



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

SOFRIMENTO EXPERIÊNCIADO PELO ENFERMEIRO QUANDO CUIDA O DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA

Aurora Viana



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

SOFRIMENTO EXPERIENCIADO PELO ENFERMEIRO QUANDO CUIDA O DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA

II Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Março de 2014

ÍNDICE	PÁG.
INTRODUÇÃO	27
I PARTE - CONCEITOS CENTRAIS DO ESTUDO	29
CAPÍTULO I - O SOFRIMENTO E A PESSOA QUE SOFRE	29
1. A PESSOA	31
1.1. Dimensão da Pessoa	33
1.2. A Unicidade da Pessoa	35
2. O SOFRIMENTO: EVOLUÇÃO DO CONCEITO	37
2.1. Dimensões do Sofrimento na Pessoa	40
2.2. O Sofrimento e a Cultura	42
2.3. O Sofrimento e a Espiritualidade	43
2.4. A Subjetividade do Sofrimento	47
3. CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA	51
3.1. Doente com Dor não Controlada	53
4. DOENTE EM FIM DE VIDA	55
4.1. Direitos do Doente em Fim de Vida	57
CAPÍTULO II - SOFRIMENTO DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM O DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NAO CONTROLADA	61
1. CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NAO CONTROLADA .	
REAÇÕES DOS ENFERMEIROS	63
1.1. Fatores Potenciadores do Sofrimento Nos Enfermeiros	65
2 . SINAIS E SINTOMAS DE BURNAUT	71
3 . ESTRATÉGIAS DE COOPING DOS ENFERMEIROS PERANTE A EXPERIENCIA DE SOFRIMENTO	75
II PARTE - REFERÊNCIAIS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS	79
CAPÍTULO I – PARADIGMA QUALITATIVO E OPÇÕES METODOLÓGICAS	79
1. PROBLEMÁTICA E QUESTOES DE INVESTIGAÇÃO	81

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS.....	85
2.1. Estratégia de Colheita de Dados.....	87
2.2. Entrevista Semi-Estruturada.....	87
2.3. Realização das Entrevistas.....	90
2.4. Caracterização Do Terreno De Pesquisa.....	90
Caraterização do Serviço.....	91
Caraterização População do Estudo.....	92
Caraterização População do Estudo por Idade.....	92
Caraterização População do Estudo por Habilitações Literárias.....	93
Caraterização da Amostra.....	93
3. Procedimentos Utilizados na Análise dos Dados.....	97
4. ASPETOS ÉTICOS DA INVESTIGAÇÃO.....	99
III PARTE – DA ANÁLISE À DISCUSSÃO.....	101
CAPÍTULO I – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	101
1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	103
1. CONCEITO DE DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS.....	105
2. CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS.....	111
3. CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS.....	117
4. TIPOLOGIA DE CUIDADOS PRETADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS.....	125
5. MANIFESTAÇÕES DO SOFRIMENTO EXPERIENCIADO PELOS ENFERMEIROS QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	133
6. SENTIMENTOS E EMOÇÕES PERCECIONADOS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDADO DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	141

7. ESTRATEGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS PARA MINIMIZAR O SEU SOFRIMENTO QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA	153
8. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DA INFLUÊNCIA DO SEU SOFRIMENTO NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA	163
9. FATORES POTENCIADORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS	169
10. FATORES INIBIDORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS	185
11. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS ESTRATEGIAS UTILIZADAS NO ALIVIO DA DOR	199
12. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS INTERVENÇÕES PERANTE A DOR NÃO CONTROLADA	205
13. REAÇÕES DOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE COM DOR NÃO CONTROLADA	207
14. SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA PARA O ALIVIO DO SEU SOFRIMENTO	211
2. CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES	215
BIBLIOGRAFIA	219
ANEXO I – DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA RECOLHA DE INFORMAÇÃO	231
APÊNDICE I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA ULSAM. EPE	235
APÊNDICE II – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	239
APÊNDICE III - GUÃO DE ENTREVISTA	243
APÊNDICE IV - EXEMPLAR DE ENTREVISTA	247
APÊNDICE V - GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEUDO	259
ÍNDICE DE DIAGRAMAS	
DIAGRAMA Nº 1 - CONCEITO DE DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	105

DIAGRAMA Nº 2 - CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS.....	211
DIAGRAMA Nº 3 - CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS.....	118
DIAGRAMA Nº 4 - TIPOLOGIA DE CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS.....	126
DIAGRAMA Nº 5 - MANIFESTAÇÕES DO SOFRIMENTO EXPERIENCIADO PELOS ENFERMEIROS QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	133
DIAGRAMA Nº 6 - SENTIMENTOS E EMOÇÕES PERCECIONADOS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	142
DIAGRAMA Nº 7 - ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS PARA MINIMIZAR O SEU SOFRIMENTO QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	154
DIAGRAMA Nº 8 - PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DA INFLUÊNCIA DO SEU SOFRIMENTO NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	163
DIAGRAMA Nº 9 - FATORES POTENCIADORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS.....	170
DIAGRAMA Nº 10 - FATORES INIBIDORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS.....	186
DIAGRAMA Nº 11 - PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS ESTRATÉGIAS UTILIZADAS NO ALÍVIO DA DOR.....	199
DIAGRAMA Nº 12 - PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS INTERVENÇÕES PERANTE A DOR NÃO CONTROLADA.....	205
DIAGRAMA Nº 13 - REAÇÕES DOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE COM DOR NÃO CONTROLADA.....	207
DIAGRAMA Nº 14 - SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLDA PARA ALÍVIO DO SEU SOFRIMENTO.....	211

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO Nº 1 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de CONCEITO DE DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS.....	109
QUADRO Nº 2 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	116
QUADRO Nº 3 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	124
QUADRO Nº 4 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de TIPOLOGIA DE CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS.....	132
QUADRO Nº 5 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de MANIFESTAÇÕES DO SOFRIMENTO EXPERIENCIADO PELOS ENFERMEIROS QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	139
QUADRO Nº 6 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de SENTIMENTOS E EMOÇÕES PERCECIONADOS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	151
QUADRO Nº 7 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS PARA MINIMIZAR O SEU SOFRIMENTO QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA	162
QUADRO Nº 8 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DA INFLUÊNCIA DO SEU SOFRIMENTO NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	167
QUADRO Nº 9 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de FATORES POTENCIADORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS.....	184
QUADRO Nº 10 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de FATORES INIBIDORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS.....	197
QUADRO Nº 11 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS ESTRATÉGIAS UTILIZADAS NO ALÍVIO DA DOR.....	203
QUADRO Nº 12 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS INTERVENÇÕES PERANTE A DOR NÃO CONTROLADA.....	206

QUADRO Nº 13 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de REAÇÕES DOS ENFERMEIROS QUANDO CUIDAM O DOENTE COM DOR NÃO CONTROLADA.....209

QUADRO Nº 14 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA PARA ALÍVIO DO SEU SOFRIMENTO214

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA Nº 1 – DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS POR SEXO.....93

TABELA Nº 2 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS POR IDADE (ANOS)94

TABELA Nº 3 – DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS PELO NÚMERO DE ANOS DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL.....94

TABELA Nº 4 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS PELO NÚMERO DE ANOS DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL NA UNIDADE DE MEDICINA.....95

TABELA Nº 5 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS POR HABILITAÇÕES ACADÉMICAS95

TABELA Nº 6 - QUADRO SÍNTESE DAS ÁREAS TEMÁTICAS.....104

RESUMO

A singularidade e individualidade da pessoa fazem com que a relação que o homem tem com a sua dor e sofrimento seja única e, que essa experiência seja vivida de uma forma muito particular.

Os processos e a intervenção de enfermagem para o alívio do sofrimento, desenvolve-se através de um processo de acompanhamento inter-relacional, dinâmico, integral e sistemático, numa relação de proximidade, da qual pode resultar no enfermeiro sofrimento, seja ele enunciado ou não, provocando “*incómodo*” aos cuidadores. Assim, estes adotam mecanismos de defesa como: “*fuga*” de cuidar daquele doente que se encontra em fim de vida e com dor não controlada, evitamento de situações constrangedoras que o fim de vida coloca, evitamento das problemáticas familiares e transmissão de más notícias, entre outros. Nestes profissionais é frequente o esgotamento físico e mental, podendo ocorrer conflitos internos, com repercussões no processo de cuidar, que envolve indiscutivelmente uma dimensão holística.

Verificando-se no quotidiano da prática clínica que as intervenções dos enfermeiros influenciam a forma como o doente em fim de vida vive esta etapa, surgiu a questão de investigação: Que sofrimento experienciam os enfermeiros, que cuidam o doente em fim de vida, com dor não controlada? Com o objetivo de conhecer o sofrimento experienciado pelos enfermeiros que cuidam do doente em fim de vida com dor não controlada, de forma a contribuir para o desenvolvimento de estratégias para o alívio do sofrimento do enfermeiro, e consequentemente oferecer um final de vida digno ao doente e família, que vivenciam esta etapa.

Estudo de natureza qualitativa, um estudo de caso. Recorreu-se à entrevista semi-estruturada para a recolha de dados, realizado a enfermeiros de um serviço de medicina de um hospital de agudos do Norte, obedecendo às questões éticas inerentes a qualquer estudo científico. Os dados obtidos foram submetidos a análise de conteúdo segundo Bardin (2011).

Resultados: Um dos sofrimentos experienciados pelos enfermeiros prende-se com o conceito que possuem de fim de vida, quer pela subjetividade do conceito, quer pela multidimensionalidade de sintomas que o doente apresenta. Entendem ter deficits na formação em cuidados paliativos, prestando maioritariamente intervenções paliativas, intervenções promotoras de conforto, intervenções promotoras do acompanhamento da família, embora o reconheçam deficitário. Admitindo que estas intervenções não se revelam suficientes para preservar a qualidade de vida do doente, expressam o seu

sofrimento através de um misto de sentimentos: raiva, angústia, pena, revolta, impotência, tristeza, ansiedade, distanciamento. Desta forma, adotam várias estratégias de coping que se estendem desde o encorajamento, a alegria, disponibilidade, afetividade, partilha de experiências, verbalização das suas emoções, procura de apoio afetivo no seio familiar, até ao evitamento e fuga. Salientam como fundamental para minimizar o seu sofrimento, o acompanhamento por um psicólogo. Realçam como fatores potenciadores do seu sofrimento: a falta de trabalho em equipa, a falta de autonomia e a falta de sensibilização pela equipa médica para os cuidados paliativos.

Conclusão: Os enfermeiros ao confrontarem-se com o seu sofrimento, apelam para a necessidade de formação em cuidados paliativos, formação e sensibilização da equipa médica para a filosofia do cuidar, existência de protocolos de analgesia, maior autonomia, maior circuito de informação e partilha entre a equipa de saúde, existência de espaços de reflexão, olhar o doente em fim de vida com dor não controlada, e família como parceiros no cuidar. Ficou demonstrado pelo estudo que os enfermeiros apelam para uma mudança da cultura social da morte e do morrer.

Descritores: SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO; DOENTE EM FIM DE VIDA; DOR NÃO CONTROLADA.

ABSTRACT

The uniqueness and individuality of the person make the relationship that man has with his pain and suffering becomes unique, and that it will be lived in a very particular way .

Processes and nursing intervention for the relief of suffering , develop through a process of inter - relational, dynamic , comprehensive and systematic monitoring , a relationship of proximity, and that can result in nurse suffering; it can be stated or not but causes "discomfort " to caregivers. Thus , they adopt defense mechanisms such as: "run away " of taking care of that patient, who is at end of life and with uncontrolled pain, avoiding embarrassing situations that the end of life presents, avoiding family problems and communicating bad news, among others. In these professionals, it is common the physical and mental exhaustion, the occurrence of internal conflicts with repercussions in the care process, which undoubtedly involves a holistic dimension .

When we check up into everyday clinical practice that the nursing interventions influence how the patient in the end of his life lives this life stage, the following research question emerged: What kind of suffering experience do these special group of nurses experience? The main goals, knowing the suffering experienced by nurses who care for the patient at end of life with uncontrolled pain, are giving a contribution to the development of strategies to relieve the suffering of the nurse, and therefore offer a dignified end of life for the patient and family that experiences this step .

Qualitative study, a case study. It was made a semi-structured interview in order to gather data from nurses of a service of medicine from a hospital in the North, obeying to ethical issues inherent in any scientific study. The data were submitted to content analysis according to Bardin (2011).

Results: One of the sufferings of nurses relates to the concept that they have about end of life , either by the subjectivity of the concept , either by the multidimensionality of symptoms that the patient presents. They believe they have deficits of training in palliative care, mainly providing palliative interventions, interven-

tions promoting comfort, interventions promoting family care (they find it was not enough).

Assuming that these interventions reveal to be insufficient to preserve the quality of life of patients express their suffering through a mixture of feelings: anger, anguish, pity, anger, helplessness, sadness, anxiety, detachment. Thus, they adopt various coping strategies that go from the encouragement, joy, availability, affection, sharing of experiences, verbalization of emotions, seeking emotional support within the family, to the avoidance and escape.

They emphasize as critical to minimize their suffering, the personal monitoring by a psychologist. They highlight as factors which potentiate their suffering: the lack of teamwork, of autonomy and of awareness by the medical team for palliative care .

Conclusion: When the nurses are faced with their suffering, they appeal to the need for training in palliative care, education and awareness of the medical team to the philosophy of care, availability of analgesia protocols, greater autonomy, greater sharing and circling of information among the healthcare team.

They also appeal to the existence of spaces for reflection, looking at the patient end of life with uncontrolled pain, and family as partners in care. Finally it was demonstrated by the study, that nurses call for a change in the social culture related to death and the act of dying.

Keywords: SUFFERING OF NURSES, PATIENT IN END OF LIFE, PAIN NOT CONTROLLED.

DEDICATÓRIA

***A TODOS OS DOENTES QUE SOFREM EM SILÊNCIO
E EM SOLIDÃO...***

PENSAMENTO

UM SER COMUM

*QUEM NOS PODE ACOLHER
SE ACORDAMOS A SOFRER;
SOCORRER-NOS SEM DEMORA,
SECAR O PRANTO A QUEM CHORA,
ALEGRAR, ILUMINAR,
CADA DIA, CADA HORA;
TRANSFORMAR UM TRISTE OLHAR
NUMA ESPERANÇA QUE RETORNA.
ELE É UM SER COMUM,
SEU NOME "ENFERMEIRO",
CUJO INTENTO VERDADEIRO,
É APENAS PARTILHAR
SEU DOM - **CUIDAR !!***

Enfermeira Paula C.

AGRADECIMENTOS

A realização deste estudo só foi possível graças ao apoio e colaboração dispensada por muitas pessoas. Assim cumpre-me agradecer a todos que direta ou indiretamente colaboraram para a concretização deste trabalho e me ajudaram de alguma forma a atingir este grande objetivo pessoal.

Agradeço de forma especial à minha orientadora, Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira, pela simpatia e partilha de conhecimentos, amizade, dedicação, disponibilidade, estímulo e encorajamento durante a elaboração deste trabalho.

Ao Conselho de Administração da Instituição Hospitalar onde se realizou o estudo e, de igual forma agradeço aos enfermeiros dos serviços de medicina, pela sua inestimável colaboração, partilha das suas experiências e saberes e, demonstração de disponibilidade.

Aos Enfermeiros Chefes dos serviços de medicina onde se desenvolveu o estudo, pela cooperação e disponibilidade demonstrada.

A todos os colegas que de alguma forma me incentivaram a não desistir.

LISTA DE SIGLAS/ABREVIATURAS

ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
APVP	Anos Potenciais Vida Perdidos
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
DGS	Direção Geral de Saúde
E	Enfermeiro
EFIC	European Federation of IASP Chapters
EPE	Empresa Pública Empresarial
GOBP	Guia Orientador Boa Prática
HIV	Vírus Imunodeficiência Humana
IASP	International Association for the Study of Pain
ICAHQ	Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization
INE	Instituto Nacional de Estatística
IPVC	Instituto Politécnico de Viana do Castelo
ISO	International Organization for Standardization
NP	Norma Portuguesa
O.E.	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial de Saúde
PÁG.	Página
PRISMA	Reflecting the positive diversities of European priorities for research and measurement in end of life care
PNCD	Programa Nacional de Controlo da Dor
PNLCD	Plano Nacional de Luta Contra a Dor
PNS	Plano Nacional de Saúde
SAV	Suporte Avançado de Vida
SIDA	Síndrome Imunodeficiência Adquirida
TJC	Joint Commission

ÍNDICE	PÁG.
INTRODUÇÃO	27
I PARTE - CONCEITOS CENTRAIS DO ESTUDO	29
CAPÍTULO I - O SOFRIMENTO E A PESSOA QUE SOFRE	29
1. A PESSOA	31
1.1. Dimensão da Pessoa	33
1.2. A Unicidade da Pessoa	35
2. O SOFRIMENTO: EVOLUÇÃO DO CONCEITO	37
2.1. Dimensões do Sofrimento na Pessoa	40
2.2. O Sofrimento e a Cultura	42
2.3. O Sofrimento e a Espiritualidade	43
2.4. A Subjetividade do Sofrimento	47
3. CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA	51
3.1. Doente com Dor não Controlada	53
4. DOENTE EM FIM DE VIDA	55
4.1. Direitos do Doente em Fim de Vida	57
CAPÍTULO II - SOFRIMENTO DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM O DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NAO CONTROLADA	61
1. CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NAO CONTROLADA .	
REAÇÕES DOS ENFERMEIROS	63
1.1. Fatores Potenciadores do Sofrimento Nos Enfermeiros	65
2 . SINAIS E SINTOMAS DE BURNAUT	71
3 . ESTRATÉGIAS DE COOPING DOS ENFERMEIROS PERANTE A EXPERIENCIA DE SOFRIMENTO	75
II PARTE - REFERÊNCIAIS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS	79
CAPÍTULO I – PARADIGMA QUALITATIVO E OPÇÕES METODOLÓGICAS	79
1. PROBLEMÁTICA E QUESTOES DE INVESTIGAÇÃO	81

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS	85
2.1. Estratégia de Colheita de Dados	87
2.2. Entrevista Semi-Estruturada	87
2.3. Realização das Entrevistas	90
2.4. Caracterização Do Terreno De Pesquisa	90
Caraterização do Serviço	91
Caraterização População do Estudo	92
Caraterização População do Estudo por Idade	92
Caraterização População do Estudo por Habilitações Literárias	93
Caraterização da Amostra	93
3. Procedimentos Utilizados na Análise dos Dados	97
4. ASPETOS ÉTICOS DA INVESTIGAÇÃO	99
III PARTE – DA ANÁLISE À DISCUSSÃO	101
CAPÍTULO I – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	101
1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	103
1. CONCEITO DE DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	105
2. CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	111
3. CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	117
4. TIPOLOGIA DE CUIDADOS PRETADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	125
5. MANIFESTAÇÕES DO SOFRIMENTO EXPERIENCIADO PELOS ENFERMEIROS QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA	133

6. SENTIMENTOS E EMOÇÕES PERCECIONADOS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDADO DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	141
7. ESTRATEGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS PARA MINIMIZAR O SEU SOFRIMENTO QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	153
8. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DA INFLUÊNCIA DO SEU SOFRIMENTO NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA.....	163
9. FATORES POTENCIADORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS.....	169
10. FATORES INIBIDORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS.....	185
11. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS ESTRATEDIAS UTILIZADAS NO ALIVIO DA DOR.....	199
12 PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS INTERVENÇÕES PERANTE A DOR NÃO CONTROLADA.....	205
13. REAÇÕES DOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE COM DOR NÃO CONTROLADA.....	207
14. SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA PARA O ALIVIO DO SEU SOFRIMENTO.....	211
2. CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES.....	215
BIBLIOGRAFIA.....	219
ANEXO I – DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA RECOLHA DE INFORMAÇÃO.....	231
APÊNDICE I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA ULSAM. EPE.....	235
APÊNDICE II – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO.....	239
APÊNDICE III - GUÃO DE ENTREVISTA.....	243
APÊNDICE IV - EXEMPLAR DE ENTREVISTA.....	247
APÊNDICE V - GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEUDO.....	259

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

DIAGRAMA Nº 1 - CONCEITO DE DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	105
DIAGRAMA Nº 2 - CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	211
DIAGRAMA Nº 3 - CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	118
DIAGRAMA Nº 4 - TIPOLOGIA DE CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	126
DIAGRAMA Nº 5 - MANIFESTAÇÕES DO SOFRIMENTO EXPERIENCIADO PELOS ENFERMEIROS QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA	133
DIAGRAMA Nº 6 - SENTIMENTOS E EMOÇÕES PERCECIONADOS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA	142
DIAGRAMA Nº 7 - ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS PARA MINIMIZAR O SEU SOFRIMENTO QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA	154
DIAGRAMA Nº 8 - PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DA INFLUÊNCIA DO SEU SOFRIMENTO NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA	163
DIAGRAMA Nº 9 - FATORES POTENCIADORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS	170
DIAGRAMA Nº 10 - FATORES INIBIDORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS	186
DIAGRAMA Nº 11 - PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS ESTRATÉGIAS UTILIZADAS NO ALÍVIO DA DOR	199
DIAGRAMA Nº 12 - PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS INTERVENÇÕES PERANTE A DOR NÃO CONTROLADA	205
DIAGRAMA Nº 13 - REAÇÕES DOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE COM DOR NÃO CONTROLADA	207

DIAGRAMA Nº 14 - SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLDA PARA ALÍVIO DO SEU SOFRIMENTO	211
--	-----

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO Nº 1 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de CONCEITO DE DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	109
QUADRO Nº 2 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	116
QUADRO Nº 3 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	124
QUADRO Nº 4 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de TIPOLOGIA DE CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS	132
QUADRO Nº 5 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de MANIFESTAÇÕES DO SOFRIMENTO EXPERIENCIADO PELOS ENFERMEIROS QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA	139
QUADRO Nº 6 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de SENTIMENTOS E EMOÇÕES PERCECIONADOS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA	151
QUADRO Nº 7 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS PARA MINIMIZAR O SEU SOFRIMENTO QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA	162
QUADRO Nº 8 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DA INFLUÊNCIA DO SEU SOFRIMENTO NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA	167
QUADRO Nº 9 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de FATORES POTENCIADORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS	184

QUADRO Nº 10 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de FATORES INIBIDORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS.....

197

QUADRO Nº 11 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS ESTRATÉGIAS UTILIZADAS NO ALÍVIO DA DOR.....

203

QUADRO Nº 12 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS INTERVENÇÕES PERANTE A DOR NÃO CONTROLADA.....

206

QUADRO Nº 13 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de REAÇÕES DOS ENFERMEIROS QUANDO CUIDAM O DOENTE COM DOR NÃO CONTROLADA.....

209

QUADRO Nº 14 - Quadro resumo das categorias e subcategorias de SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA PARA ALÍVIO DO SEU SOFRIMENTO.....

214

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA Nº 1 – DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS POR SEXO.....

93

TABELA Nº 2 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS POR IDADE (ANOS).....

94

TABELA Nº 3 – DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS PELO NÚMERO DE ANOS DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL.....

94

TABELA Nº 4 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS PELO NÚMERO DE ANOS DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL NA UNIDADE DE MEDICINA.....

95

TABELA Nº 5 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS POR HABILITAÇÕES

ACADÉMICAS.....

95

TABELA Nº 6 - QUADRO SÍNTESE DAS ÁREAS TEMÁTICAS.....

104

INTRODUÇÃO

Os estadios terminais de doenças crónicas, progressivas e limitativas estão associados à presença de múltiplos sintomas (dor, dispneia, fadiga intensa, ansiedade, depressão, entre outros), causa de sofrimento para o doente, para a família e com repercussão nos cuidadores.

Da enorme panóplia de sintomas, que o doente em fim de vida pode experienciar, a dor conforme salienta a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2009), é um sintoma preponderante entre os doentes em cuidados paliativos, sendo temida pelo impacto negativo que causa no doente, família, equipa de saúde, nomeadamente nos enfermeiros, pelo contato de proximidade que estabelecem com o doente e família. Deste modo, a focalização no curar e não no cuidar, a não compreensão do sintoma como uma doença em si, são fatores potenciadores de sofrimento nos envolvidos na ação.

Todos admitimos que a pessoa como ser vivo que é, um dia morrerá, sendo que a morte é a meta final e ninguém a pode alterar. Mas vivemos numa sociedade cada vez mais tecnicista, mecanizada e impessoal, forçando o doente a finalizar a vida no meio hospitalar, afastado dos seus entes queridos e desenvolvendo uma série de sintomas não só físicos, mas emocionais e espirituais. Neste sentido, “pensar na morte no hospital exige dos enfermeiros, um duplo enfoque: o médico e o psicossocial, de forma a construir um processo de morrer humanizado e individualizado preservando assim, o valor da identidade pessoal” (Cerqueira, 2010, p. 15).

A fase final da vida de uma pessoa poderá ser frágil, vulnerável, dolorosa e solitária, mas, será inaceitável considerar o processo da morte simplesmente como uma redução das capacidades físicas e mentais da pessoa que se encontra a vivenciar a ultima etapa da vida. É necessário que os profissionais de saúde e nomeadamente os enfermeiros, entendam o processo de morrer como uma etapa integrante da vida, para efetivamente proporcionar dignidade a quem experiencia esta etapa.

Nas instituições hospitalares de agudos, mais concretamente nos serviços de medicina geral que acolhem doentes em fase final de vida, os enfermeiros deparam-se não raramente, com orientações médicas que se dirigem no sentido da cura, revelando-se desajustadas às necessidades efetivas do doente que se encontra em final de vida.

Desta forma, este modelo biomédico que ainda teima em preponderar, e que se revela insuficiente para que a morte decorra de forma natural e com qualidade, provoca sofrimento não só no doente e família, como nos enfermeiros que lidam no seu quotidiano com doentes em fim de vida e com dor não controlada. Por conseguinte, esta

interação do enfermeiro com a pessoa que se encontra em final de vida e com dor não controlada gera sofrimento global, ou seja, sofrimento multidimensional, conduzindo por vezes, a comportamentos e atitudes de defesa, procurando deste modo, proteger-se para minimizar o seu sofrimento.

Refere Sapeta (2007) que o processo de interação entre enfermeiro e doente é sempre complexo e multidimensional. Deste modo, o enfermeiro ao deparar-se com o doente em fim de vida com dor não controlada, necessita de aprender a desenvolver estratégias que lhe permita fazer a sua gestão emocional. Refere Sapeta (2007, p.2), que a enfermeira,

“(...) desenvolve a partir da sua prática reflexiva, estratégias para otimizar os cuidados ao doente em fim de vida, sobretudo na gestão pessoal que faz da morte e da aliança terapêutica que estabelece com o doente, convertendo-se no elemento garante da qualidade de vida até ao fim”.

Também Wright (2005, p.37) refere que,

“(...) a redução ou a diminuição do sofrimento é o centro, a essência e o coração da prática das enfermeiras (...) por isso, o objectivo ético e obrigatório da Enfermagem deve ser reduzir, diminuir ou aliviar (...) o sofrimento emocional, físico e/ou espiritual dos doentes e familiares”.

De facto, cuidar do fim de vida em unidades de medicina de hospitais de agudos, em que a dor e o sofrimento são uma constante, exige do enfermeiro uma constante relação terapêutica. Mas a nossa experiência profissional tem demonstrado que acompanhar o doente em fim de vida com dor não controlada, suscita sofrimento a quem cuida.

Assim, tendo por base estes pressupostos, colocamos a seguinte questão de investigação: Que sofrimento experienciam os enfermeiros, que cuidam o doente em fim de vida com dor não controlada? Com o objetivo de conhecer o sofrimento experienciado pelos enfermeiros, que cuidam do doente em fim de vida, com dor não controlada, de forma a contribuir para o desenvolvimento de estratégias para o alívio do sofrimento do enfermeiro e, consequentemente oferecer um final de vida digno ao doente e família que vivencia esta etapa. O presente estudo de natureza qualitativa procura descrever todo o percurso de investigação desenvolvido, apresentando os conceitos centrais sobre a problemática em estudo, seguido da apresentação, análise, interpretação e discussão dos dados. No final, apresentamos as conclusões e implicações do estudo. A numeração e divisão de documentos apresentadas no estudo, estão de acordo com as orientações emanadas pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo (IPVC), e sustentadas nas normas International Organization for Standardization (ISO) 690 e na Norma Portuguesa (NP 405) para as referências bibliográficas, numa adaptação da NP 113.

I PARTE

CONCEITOS CENTRAIS DO ESTUDO

CAPÍTULO I

O SOFRIMENTO E A PESSOA QUE SOFRE

1. A PESSOA

A palavra pessoa tem etimologia inconstante, de acordo com Mora (1982) tem a sua origem no termo latino *persona*, por uma justaposição gramatical da preposição *per* e do substantivo *sona* resultando *per* + *sona* = *persona*. De acordo com Barbosa (2010), o conceito de pessoa, no contexto religioso, liga-se ao conceito de pessoa divina pois, segundo a teoria bíblica, Deus criou o homem à sua imagem e semelhança.

Um dos primeiros autores na linha do pensamento cristão, Santo Agostinho, desenvolveu na plenitude o conceito de pessoa, referindo que esta não pode ser considerada como uma substância. Introduz assim, o conceito de pessoa às relações existentes entre as pessoas, apoiando-se em Aristóteles. Também se entende, por outro lado, a oposição de pessoa à definição de coisas, ou seja PESSOA, sendo que esta “é a liberdade de um ser racional sob as leis morais” (Kant, 2003). Pessoa é assim, um ser social dotado de sensibilidade, com inteligência e vontade própria. Assim, os aspetos físicos e psíquicos da pessoa conferem-lhe um carácter singular e único.

Na linguagem de uso corrente a palavra PESSOA, refere-se a um ser racional e consciente de si mesmo e com identidade própria e deriva etimologicamente da palavra latina *persona*, também, substantivo feminino singular.

O termo pessoa remete para algo verdadeiramente humano, como um ser consciente ou racional e, assim, toma-se como a valorização do indivíduo aquele que “(...) passa por transformar o significado de *persona* de fora para dentro, e então “(...) pessoa já não seria apenas aquele que mostra no teatro (pela máscara) mas aquele que intimamente existe, independentemente do papel desempenhado” (Carvalho, 1900, p.7).

Uma pessoa é ainda um ser social dotado de sensibilidade, com inteligência e vontade propriamente humano. Abraham Maslow (1908-1970), um dos principais teóricos da Psicologia Humanista acreditava na tendência individual da pessoa para se tornar auto-realizadora, sendo este o nível mais alto da existência humana.

No âmbito do direito e, ainda segundo Barbosa (2011), uma pessoa é todo ente ou organismo suscetível de adquirir direitos e contrair obrigações. Se é verdade que o direito é feito por pessoas para pessoas, saber quando começa a vida e quando ela termina pode implicar numa série de direitos de natureza civil, ou direitos de personalidade, e consequências de ordem penal.

Na conceção jurídica pessoa é um ente físico ou coletivo suscetível de direitos e obrigações. Conforme Singer (2000), Fletcher efetuou uma lista daquilo a que chamou *indicadores de humanidade*, em que incluiu o seguinte:

- ✓ Autoconsciência

- ✓ Autodomínio
- ✓ Sentido do futuro
- ✓ Sentido do passado
- ✓ Capacidade de se relacionar com outros
- ✓ Preocupação pelos outros
- ✓ Comunicação
- ✓ Curiosidade

De acordo com Renault (2004, p. 10),

“(...) o que define intrinsecamente a modernidade é, sem dúvida, a maneira como o ser humano nela é concebido e afirmado como fonte de suas representações e de seus atos, seu fundamento (subjectum, sujeito) ou, ainda, seu autor: o homem do humanismo é aquele que não concebe mais receber normas e leis nem da natureza das coisas, nem de Deus, mas que pretende fundá-las, ele próprio, a partir de sua razão e de sua vontade. Assim, o direito natural moderno será um direito ‘subjetivo’, criado e definido pela razão humana (voluntarismo jurídico), e não mais um direito ‘objetivo’, inscrito em qualquer ordem imanente ou transcendente do mundo”.

Leloup (1998) salienta quatro correntes da visão da pessoa no mundo contemporâneo:

- ✓ Unidimensional – o homem não é mais do que um corpo, uma matéria, sendo a morte o fim da vida;
- ✓ Bidimensional – observa-se o homem como um corpo animado, isto é, possui uma alma imortal, que lhe dá vida;
- ✓ Tridimensional – nesta visão, o homem é composto por alma, corpo e espírito;
- ✓ Quaternar – respeita o homem na sua globalidade, corpo, alma e espírito, ligando-os entre si, abrindo e descondicionando as dimensões afetivas ou intelectuais.

Nos nossos dias, a pessoa passou a designar aquela que desempenha um papel na vida. Um dos sentidos atuais do termo é ser autoconsciente ou racional, ser inteligente e pensante, dotado de razão e reflexão e que pode considerar-se a si mesmo, em diferentes momentos e lugares.

Ainda, e segundo a Ordem dos Enfermeiros, a pessoa é um conceito específico que se entende como ser “(...) social e agente intencional de comportamentos baseados nos valores, nas crenças e nos desejos da natureza individual, o que torna cada pessoa num ser único, com dignidade própria e direito a autodeterminar-se (...)”, (O.E., 2001, p.6), isto

é, aceitar o outro como ele é, compreendê-lo como pessoa, dando o nosso contributo para a humanidade, permitir-lhe ser livre.

1.1. Dimensão da Pessoa

Ser uma pessoa é ser dotado de consciência e de razão e, a pessoa é “ator de todas as suas ações, estas pressupõem sempre uma atitude, uma valorização implícita ou explícita, concebida na sua dimensão integral” (Cerqueira, 2011, p.26).

Sob a *dimensão religiosa*, foi-lhe atribuído um significado moral à ideia de pessoa, onde se afirma a sua imortalidade e que, por ter consciência dos seus atos, é sujeita a punição e pena. “O Novo Testamento” afirma a igualdade das almas, pois o que importa não é a aparência exterior, mas o interior, aquilo que constitui a alma da ação no sentido pleno da palavra, a intenção.

A pessoa é o homem enquanto ser racional. Assim, através da ideia de imortalidade, existe lugar à crença no sujeito e na sua identidade como ser único dotado de corpo e alma e de características que lhe são próprias, que fazem o conjunto da sua personalidade. Porque tem consciência de si e da sua identidade, a pessoa pode reconhecer-se como autor dos seus atos e com capacidade para julgá-los.

A pessoa pode ainda ser entendida como sujeito de direito, ou *pessoa jurídica*, aparentemente contraditórias, pois se o sujeito de direito pode ser entendido como o indivíduo apto a ser submetido ao poder de outrem, ou a uma ordem, pode ser compreendido ainda como o indivíduo capaz de raciocinar, agir livremente e dominar os objetos do mundo. A pessoa tem portanto um significado de caráter moral e jurídico, ou seja, é aquele que possui direitos e deveres perante a lei e onde todos os homens têm igual valor.

Na *dimensão do direito*, uma pessoa é todo o ente ou organismo suscetível de adquirir direitos e contrair obrigações. Podemos considerar que existem diferentes tipos de pessoas: pessoas físicas, os seres humanos e, pessoas de existência ou jurídicas, as sociedades, as corporações, o estado, as organizações sociais, entre outras.

Em suma, pode afirmar-se, sob o ponto de vista jurídico, o termo sujeito de direito indica as entidades às quais um ordenamento jurídico atribui a faculdade de adquirir e exercer direitos e também de assumir e cumprir obrigações.

Toda a pessoa é dotada de personalidade, a qual se inicia com o nascimento, (os direitos do nascituro são resguardados pela ordem jurídica), a personalidade deve ser

compreendida como uma aptidão para adquirir direitos e confere-lhe a extensão da personalidade jurídica.

A capacidade jurídica da pessoa é demonstrada pela diferenciação entre menores de 16 anos, maiores de 16 e menores de 18 e maiores de 18 anos. Enquanto os menores de 16 anos são absolutamente incapazes para a prática de atos perante o direito, os maiores de 16 e menores de 18 são relativamente incapazes, podendo, por exemplo, praticar atos quando assistidos pelos responsáveis legais. Já os maiores de 18 anos possuem capacidade para todos os atos da vida civil, salvo exceções previstas em lei, como os pródigos, portadores de deficiência mental, entre outros.

Embora todo o ser humano seja dotado da qualidade de sujeito de direito a partir do nascimento e até a morte, nem todos podem exercer pessoalmente os seus direitos. O ordenamento jurídico leva em consideração as características da pessoa, idade, situação mental, condição física e nacionalidade.

Como descrito, todo o ser humano é dotado de personalidade jurídica e, portanto, é um sujeito de direito, em que esta é projeção da personalidade íntima e psíquica da pessoa. É em suma a projeção social da personalidade psíquica, com consequências jurídicas .

Para ser pessoa, basta existir e toda a pessoa tem aptidão genérica para adquirir direitos e contrair obrigações, personalidade. *Capacidade* é a medida da personalidade.

Nem todas as pessoas possuem a capacidade de *facto*, ou de *exercício* do direito, que é a aptidão para exercer, por si só, os atos da vida civil, também chamada de capacidade de ação.

Sob o ponto de vista da *dimensão filosófica*, uma pessoa é uma entidade que tem certas capacidades ou atributos associados à personalidade, num contexto particular moral, social ou institucional. Essas capacidades ou atributos podem incluir a autoconsciência, a noção de passado e futuro e, é uma pessoa, um ser humano como agente moral. É aquele que realiza uma ação moral e aquele que ajuíza sobre ela, e onde este conceito, é de difícil definição e por isso não universalmente aceite, devido à sua variabilidade histórica e cultural e às controvérsias que cercam o seu uso em alguns contextos em diferentes linhas filosófica.

Por seu lado Kant (2008), enuncia por seu lado, os princípios fundamentais, revendo o homem como um fim em si, é uma pessoa e distingue-se das coisas. Para Kant (2008), considerar o homem como fim em si, é considerar cada homem como uma pessoa, isto é, como um valor absoluto e não como um meio ao serviço de um fim. Assim o ser racional identifica-se com a razão e tal como esta, não deve estar subordinada a condições estranhas, ou a princípios externos.

Compreende-se assim que a pessoa é, como refere Kant (2008), distingue-se de tudo e, constitui aquilo a que se chama individualidade, que a moral deve ordenar a nossa conduta, quer individual quer coletiva e, que prescreve ao mesmo tempo o respeito por si e o respeito pelos outros. Segundo o mesmo autor, o respeito e a dignidade da pessoa humana, é o valor absoluto da pessoa, ser racional, ser livre e, é esta liberdade que o torna livre e autónomo.

1.2. A Unicidade da Pessoa

A pessoa existe desde a fecundação, porque é dotada de identidade genética, única e irrepetível na sua natureza, é pessoa potencial porque tem em si o potencial de vir a ser pessoa, mas ainda isenta de personalidade.

A unicidade, que por si própria traduz a ideia de plenitude, poderia entender-se como perfeito por si e cuja essência é ser racional (Carvalho, 1900). Esta característica é limitada à pessoa e se o homem é um ser racional, logo é pessoa, pois pressupõe a racionalidade no seu composto.

Atualmente, o termo pessoa é utilizado fundamentalmente com uma conotação ética, objetivando o seu uso demonstrar o respeito e a dignidade que cada pessoa possui e “Pessoa é portanto um termo moral que confere a todo o ser humano o respeito e a dignidade que lhe são peculiares, enquanto a designação ser humano é primordialmente biológica (...)” (Carvalho, 1900, p.227).

O progresso da ciência biológica transporta a complexidade e diversidade de manifestações da vida, uma vez que a pessoa no todo é mais que a soma das partes.

Por outro lado, o homem é um ser de desejo, de decisão, em liberdade, para o bem e para o mal e a sua reação biológica/cultural é assumida como responsabilidade integrada no meio. A decisão livre da pessoa, tem a capacidade de interferir e produzir transformações na vida humana e na natureza (Gomes, 2008).

A situação de normalidade da pessoa é situada no tempo e espaço e o conhecimento que tem de si e dos outros, é revelador que somos iguais e diferentes das outras formas de vida vegetal e animal. A pessoa pode desenvolver aptidões, ser dedutivo, recorrer à intuição, à analogia, pode reagir e agir. É ainda detentor de desejos, de emoções, impulsos, percepções internas e externas. Nesta multiplicidade inconstante deve existir uma identidade pessoal de discernimento e sentido crítico que faz da pessoa a sua unidade dentro da diversidade (Domingues, 2002).

Assim, cada pessoa é um ser em si, mas sempre orientado para ser com, por e para os outros, objetivando um equilíbrio dinâmico entre o bem pessoal e o bem comum, ou seja respeito pelos direitos e deveres recíprocos assumidos como adequados ao conceito de justiça. Como refere Domingues (2008, p.85),

“Cada se humano tem pois uma estrutura própria de incomunicabilidade da entidade pessoal, o que implica individuação e a necessidade de certa solidão, mas simultaneamente é fundamentalmente ser de relação, de comunicação e comunhão para acolher e transmitir, dar e receber, tornar comum o que é próprio de cada identidade”.

A pessoa humana é um ser anónimo, sem nome, sem rosto, uma unidade entre tantos outros, cada vez mais marcada numa sociedade contemporânea, em que cada vez mais se questiona a humanização.

Quando se estabelece uma relação de ajuda, é ultrapassada a mera aplicação de técnicas e conhecimentos, estando inerente a aceitação da pessoa, do ser e do fazer, ao disponibilizar ajuda. Contudo, alguns comportamentos observáveis, não traduzem atitudes interiores, mas é necessário e urgente que seja estabelecida uma relação dinâmica e interativa, relativamente às necessidades da pessoa humana em desequilíbrio, se esta não o puder fazer por si.

A dignidade da pessoa, é um conceito evolutivo e dinâmico e numa abordagem mais atual, pode ser entendida como um valor supremo, intrínseco, conferido pelo ser humano, independentemente da raça, cor, sexo, religião, ordem social ou económica, distinguindo-a dos outros seres vivos (Ribeiro, 2005).

O processo de encontrar a unicidade surge quando olhamos para a pessoa como um sujeito de valores, direitos e com uma dignidade única. Se as necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais não estiverem satisfeitas, surge o sofrimento e a pessoa doente não é capaz de refletir sobre a vida e o seu significado, se não tiver alívio dos sintomas, por isso “É importante reconhecer que alguns sintomas intratáveis reflectem uma crise espiritual que não é exteriorizada” (Twycross, 2003 p.58). Assim, a questão do sofrimento surge diante de nós como uma experiência humana que não pode ser banida usando fórmulas matemáticas.

2. O SOFRIMENTO: EVOLUÇÃO DO CONCEITO

A palavra sofrimento tem a sua origem etimológica e semântica, nas palavras *phérein*, no grego, *ferre* no latim que designam carregar e *sufferre*, carregar por baixo, significando igualmente oferecer, tolerar, suportar, permitir, aceitar. A problemática do sofrimento é estudada desde a cultura ancestral de nossos antepassados, embora imprimindo-lhe importância e significados diferentes. Refere Cerqueira (2010), que apenas no século XVI, foi atribuído significado à experiência de sofrimento tal como, a uma experiência de dor. Hoje o sofrimento é reconhecido, como algo que afecta a unidade e integridade, provocando a ruptura de identidade da pessoa.

É assim, uma experiência inerente à condição humana e não é possível viver uma vida sem ele, pois de uma forma ou de outra, mais cedo ou mais tarde, com maior ou menor intensidade, toda a pessoa experimenta o sofrimento, por ser uma experiência universal. Ele é gerado a partir de referências biopsicológicas, cognitivas, e sociais e a sua compreensão tem que abranger toda a sua dimensão.

Nesta universalidade é identificada uma estrutura básica comum em doentes em sofrimento e que passam pelos aspectos existenciais, como sejam os aspetos do seu mundo, da sua vida, a conceção do seu corpo, o tempo vivido e as relações humanas já vivenciadas. No entanto, apesar dessa familiaridade da pessoa com o sofrimento, quando este surge é sentido como algo externo e estranho, que aparece numa forma inesperada e incontrolada, ameaçando a harmonia interior da pessoa, alterando a sua relação com o corpo e com o mundo.

Embora todos vivamos o sofrimento de forma diferente, ele é uma experiência universal, atingindo cada área da nossa existência. Por vezes, sofremos devido a uma consequência directa de uma qualquer decisão, outras vezes, pelo sofrimento de uma forma perfeitamente casual, faz parte da vida de todos os seres humanos e pode ser físico ou moral, individual ou social, mas é sempre universal.

O sofrimento está ainda associado a um sentimento de perda, sendo que uma das perdas mais ameaçadora é a provocada pela doença, tratando-se esta da fonte de sofrimento mais comum. Sendo subjetivo e pessoal, ele está intimamente relacionado com o passado/presente da pessoa, com a sua cultura, vínculos afectivos, corpo, emoções e com as expectativas para o seu futuro. Resulta assim, do dano provocado em todas as áreas da vida e poderá ainda surgir associado a uma incapacidade física, a uma doença, à modificação da imagem corporal ou uma perda representativa.

Sendo a dor uma representação e consciência do corpo, desperta ansiedade e medo, relacionadas com a preocupação com a sua natureza e significado, podendo ser insuportáveis pela sua intensidade e persistência e logo podemos inferir que uma dor intensa provoca sofrimento intenso e por outro lado, o sofrimento pela sua intensidade, provoca dor.

No senso comum, os termos de dor e sofrimento estão relacionados um com o outro, aparentemente como sinónimos, mas de acordo com Cerqueira (2010) é fundamental estabelecer uma distinção entre estes dois conceitos, já que reconhecemos dor como uma sensação física associada aos sistemas orgânicos e sofrimento como uma sensação psíquica associada a um sentimento de perda, mas por vezes, também ela percebida como dor. Refere Gameiro (1999), que a dor física nunca é totalmente física, pois atinge o aspeto psíquico através do físico.

As causas ou razões do sofrimento humano podem ser mais ou menos evidentes, mas a sua natureza enquanto vivência interior e pessoal, só pode ser entendida de forma subjetiva. Assim pode ser definido como “um estado de desconforto severo, causado por uma ameaça actual ou percebida como iminente para a integridade ou continuidade da existência da pessoa como um todo” (Gameiro, 1999, p.34), cit Cassel (1991). Desta definição realça-se o conceito de *Ser Humano* como um *Ser Total* e o conceito de ameaça à desintegração, que segundo Gameiro (1999), evidencia como experiência de sofrimento, a envolvente da pessoa, no seu todo biopsicossocial e espiritual.

Os doentes que sofrem doenças graves ou em fase terminal, apresentam em concomitância, sintomas físicos e psíquicos sendo este facto denominado como *clusters* de sintomas. Os mecanismos fisiopatológicos comuns, os efeitos terapêuticos indesejáveis e os sintomas não controlados, são os principais responsáveis pelo sofrimento e até desejo de morte dos doentes em fim de vida. Assim, a doença, a privação sensorial, a dor, a fraqueza ou a incapacidade física, podem impedir a pessoa de aceder ao mundo ou diminuir os seus horizontes e por isso, ser causadora de sofrimento.

Acerca desta temática, Gameiro (1999, p.35) cit McIntyre (1995), refere que o sofrimento,

“é um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afectiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento”.

Podemos constatar assim que o sofrimento é um fenómeno existencial significativo, de carácter subjetivo e cuja abordagem exige a compreensão do quadro de valores, das suas significações, das crenças e das expectativas de cada pessoa. Para Gameiro (1999) a essência do sofrimento é a ameaça à identidade pessoal, dos quais fenómenos como a dor, as perdas significativas e/ ou o mal-estar, podem significar para cada pessoa.

O sofrimento envolve a construção de significados pessoais e pode gerar uma variedade de emoções, como medo, tristeza, raiva, desespero, insegurança, entre outros. Também é notório que, associado ao sofrimento está aquilo a que se denomina sentimentos de perda da integridade pessoal, resultantes das alterações da imagem corporal, perda da atração sexual, do funcionamento físico, intelectual, social ou profissional.

É assim, difícil definir o sofrimento, pois apresenta-se como um fenómeno complexo, por ser algo individual e intransmissível. Individual, pois pessoas diferentes na mesma situação não apresentam o mesmo sofrimento e intransmissível pois não podemos transferir o sofrimento dos outros, só podemos ajudar a ultrapassá-lo.

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), visando uniformizar conceitos e catalogar diagnósticos de Enfermagem, resultados e intervenções, criando uma terminologia comum a todos os enfermeiros, enquadra o sofrimento ao nível das emoções do indivíduo enquanto pessoa, tratando-se de um foco de intervenção por parte dos enfermeiros. Deste modo a CIPE (2006), define sofrimento como,

“um tipo de emoção com características específicas: sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, por exemplo, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, stress psicológico crónico, má reputação ou injustiça.”

As experiências de sofrimento podem estar relacionadas com situações de doença grave, de alteração súbita de vida, de ausência ou perda de amor ou do objecto de amor, de conflito, de exclusão social ou de outras dificuldades.

O sofrimento em todos estes aspetos é entendido como um fenómeno global que atinge a totalidade do ser humano e seja qual for a origem do sofrimento, é a pessoa que sofre e não apenas o seu corpo, a sua alma ou o seu coração. Como define Cicely Saunders, o sofrimento envolve as diferentes dimensões humanas: física, emocional, psicológica, social e espiritual. Todas estas dimensões interagem e comunicam entre si, formando um todo indissociável, determinando um sofrimento total.

Aponta a literatura, que os doentes em fase final de vida, descrevem o sofrimento como uma experiência dramática e multidimensional, caracterizada por sentimentos de dor, medo, ansiedade, angústia, inquietação, impotência, tristeza e desespero. Esta descrição está relacionada com a consciencialização da sua situação terminal, a ausência de perspectiva de futuro, a incerteza do mesmo, e o medo de morrer.

O sofrimento em si não tem um sentido, mas as pessoas podem dar um significado às suas próprias experiências de sofrimento e os enfermeiros podem ajudar os doentes a encontrarem as razões para o seu sofrimento. O encontro do cuidador com a pessoa em sofrimento e o cuidado que lhe é prestado, é fundamental para a descoberta de significados.

Conforme temos vindo a referir o sofrimento faz parte da vida quotidiana, desde que nascemos até à morte. Dada a natureza subjetiva do sofrimento, quando lhe queremos atribuir significado é fundamental identificar os vários aspectos que constituem a sua natureza, o seu processo, a sua origem e causas, a sua gestão, os comportamentos e as atitudes, ainda que seja “(...) natural que cada pessoa em situação de sofrimento adote uma forma própria de exteriorizar a sua experiência psico-afetiva” (Gameiro, 1999, p.40).

Assim a intensidade do sofrimento, é medida pelo próprio doente, e como refere Barbosa (2010), conforme os seus valores, as suas vivências, crenças, recursos, que sendo únicas são complexas. A situação de sofrimento pode ser assim, considerada como uma situação limite, por poder ser causadora de desagregação do próprio “eu”, ou impeditivo para o seu desenvolvimento.

2.1. Dimensões do Sofrimento na Pessoa

Quando a abordagem é o sofrimento, constitui-se num grande desafio para a sociedade moderna, uma vez que lutamos para não sofrer. Contudo quando a pessoa sofre, ele expressa-se por diferentes formas envolvendo todas as dimensões humanas, não se podendo isolar cada uma delas num único tipo de sofrimento. Neste sentido, o sofrimento numa dimensão psicológica, envolve de acordo com Barbosa (2010), o *sofrimento emocional* e o *sofrimento mental*, que diz respeito à falta de concentração e da memória, descontrolo cognitivo e consequente dificuldade na resolução dos problemas. Por outro lado, o sofrimento emocional abrange a instabilidade do humor, podendo o doente apresentar insónias, podendo ainda e em alguns casos, existir desejo de morte e/ou tentativas de suicídio.

O sofrimento é caracterizado por emoções e sentimentos de mal-estar, de perda e de desprazer. Como refere Gameiro (1999, p.48),

“(…) as crises da vida nomeadamente a doença e o sofrimento que ela acarreta, poderão ser uma oportunidade e uma motivação para a reorganização do sistema de valores próprio, mobilizando as referidas capacidades pessoais e o suporte social disponível para procurar novas formas de estar na vida e em relação com os outros”.

Nesta fase do sofrimento, o doente fala constantemente sobre a perda, apresenta-se imóvel, com a cabeça baixa, olhar distante, face enrugada e olhar abatido e esta fase revela uma variedade de alterações das funções da vida e da personalidade, onde o relacionamento com os outros é uma característica importante, mas agora afetado pela impossibilidade de cumprir os papéis sociais anteriormente bem definidos.

O sofrimento na dimensão física diz respeito à privação sensorial, dor, fraqueza, limitações funcionais e descontrolo dos sintomas da doença. O sofrimento no corpo é significativo para a pessoa, pois é este o veículo que lhe permite interagir com o mundo físico, através de gestos, palavras e ações.

O sofrimento físico é sentido como proveniente do corpo, e para Barbosa (2010), e numa perspetiva biomédica, é a dimensão do sofrimento mais levado em consideração pela sua dimensão de dor e controlo sintomático, causado pela doença ou tratamento. Centra-se assim, “(…) nas suas dimensões de dor e controlo sintomático, resultante de doença ou tratamentos, mas também na perda de energia e limitações funcionais” (Barbosa, 2006, p.401). Neste sentido, o sofrimento físico pode advir da dor resultante duma patologia e/ou de execução de técnicas dolorosas, desenvolvidas na prestação de cuidados.

A dor, é também ela, um factor de sofrimento, pois “ (…) pode significar ameaça para a integridade pessoal e ainda porque sobrecarrega os sistemas sensoriais podendo, deste modo, limitar a capacidade de relação com o mundo” (Gameiro, 1999, p.37).

A pessoa sente que está doente quando aparecem sintomas causadores de desconforto, ou aparecem alterações somáticas, cognitivas ou afetivas, detetadas por ele ou denunciadas por outrem. Assim, estar doente, é gerador de stresse e logo de sofrimento e deste modo, a dor, a incapacidade, a astenia, entre outros sintomas, podem limitar o acesso ao mundo e assim provocar sofrimento.

Com o impacto da situação de doença, e sendo esta causadora de stresse, a pessoa entra numa fase de adaptação à nova realidade, e “A partir do impacto direto com os sintomas ou com a notícia da existência de uma alteração determinada no estado de

saúde pessoal, desenvolve-se um processo complexo de assimilação e integração psico-afetiva” (Gameiro, 1999, p.55/56).

O sofrimento na dimensão relacional compreende a vertente social e a vertente familiar do sofrimento, onde a família apresenta dificuldades na comunicação entre os seus membros, e aparecem segundo Barbosa (2010), sentimentos de culpabilização pela dependência, podendo existir preocupações com o futuro e até problemas sexuais, levando muitas vezes a problemas com o cônjuge e restante família. Ainda e segundo Barbosa (2006), neste tipo de sofrimento, a componente social inclui, por exemplo, os conflitos que a pessoa tem com a sua família e com os profissionais de saúde, os problemas económicos e laborais e os associados ao precário apoio social e comunitário que prececiona.

Este tipo de sofrimento, afasta a pessoa dos seus entes queridos, impedindo o desempenho normal dos papéis anteriormente atribuídos, alteração de emoções e sentimentos profundos de mal-estar e tristeza e assim, “o sofrimento do doente é ampliado pela sua percepção de que as pessoas que lhe são queridas sofrem com o seu problema, sendo a situação avaliada como uma carga para si e para os outros” (Gameiro, 1999, p.38, [cit] Cherny [et al.],1994).

As relações sociais e familiares e o papel social que o doente tem na comunidade, são constituintes da sua identidade pessoal. Deste modo, a perda ou a separação de relações, papéis ou estatutos sociais pode, na opinião de Gameiro (1999), ser uma fonte de sofrimento. Uma simples alteração do seu papel familiar, pode levar o doente a um sentimento de inutilidade ou de inadaptação no novo papel familiar e desta forma, tornar-se uma fonte de sofrimento.

2.2. O Sofrimento e a Cultura

O sofrimento e a morte têm sido e continuam a ser *tabus* na nossa cultura, sendo considerados eventos que fascinam, mas, ao mesmo tempo, aterrorizam a Humanidade. Segundo defende Araújo (2010), o sofrimento significa o sagrado e o consagrado, e também representa o mistério, o proibido, o impuro e o perigoso, pois a morte está relacionada com a fantasia, a crença, o ritual e a ilusão.

A morte e o morrer são mais do que meros eventos biológicos, têm uma dimensão social, psicológica, filosófica, antropológica, espiritual e pedagógica, e apesar de a morte ser vulgarmente aceite como algo que desconhecemos, o certo é que não duvidamos dela.

Apesar da aceitação da inevitabilidade da ocorrência da morte, só quando o indivíduo a sente por perto leva em conta que ela existe mesmo.

De facto, a morte é um nada e não se relaciona nem com os mortos nem com os vivos, uma vez que ela, já nada significa para os primeiros e para os últimos já faz sentido.

A noção de viver e morrer, nas mais diversas estruturas sociais, varia de acordo com o contexto temporal e cultural em que se inserem.

É nas suas atitudes e crenças perante a morte e o sofrimento, que o homem exprime o que a vida tem de mais fundamental e onde as representações sociais intrínsecas, a vivência da morte estão perceptíveis no saber, na ideologia, na religião, na cultura e em todos os factores de desenvolvimento social de uma comunidade.

Hoje, a sociedade contemporânea tem sofrido fluxos migratórios pelo facto de estarmos inseridos num mundo global e como tal, deparamo-nos hoje com uma variabilidade de crenças, valores, práticas religiosas e culturais, requerendo deste modo uma abordagem global por parte dos profissionais de saúde e nomeadamente dos enfermeiros, uma compreensão destes aspetos.

Também podemos afirmar que as convicções e comportamentos da pessoa, atualmente estão impregnadas pela sua herança cultural e não podem os enfermeiros ignorar tal fato. A sua compreensão permite uma melhor relação entre o profissional de saúde e a pessoa doente.

Portanto, o cuidado cultural deve ser foco de atenção dos profissionais de saúde, tal como o sofrimento. Assim, também no fim de vida é fundamental que a cultura tal como o sofrimento sejam valorizados de forma a serem atendidas todas as necessidades, já que a cultura é importante em todos os estadios da vida, salientando que não raras vezes, esta realidade cultural não está devidamente considerada nos processos da doença/cuidados de saúde (Thomas, 2001).

2.3. O Sofrimento e a Espiritualidade

O sofrimento é tão antigo quanto a raça humana. “A Bíblia” refere que o sofrimento é inevitável, sofrem ricos e pobres, fracos e poderosos, sábios e ignorantes. Refere também, a “Sagrada Escritura”, que não existe nenhuma proteção contra o sofrimento, pois é uma consequência do pecado e o resultado da desobediência a Deus. Salienta que o sofrimento faz parte do projeto de Deus para a humanidade.

Simultaneamente, aparecem algumas indignações na corrente teológica, que não compreende como um Deus infinitamente bom, todo-poderoso e generoso pode permitir tanto sofrimento entre as suas criaturas neste mundo, permite todos os horrores da guerra, e o sofrimento dos inocentes e doentes de todas as idades.

Quando uma pessoa está em sofrimento, numa fase qualquer da sua vida e embora crente em Deus, muitas vezes questiona-se em como? porquê? porquê comigo? o que fiz eu para merecer tal castigo? na busca de uma resposta satisfatória para o seu sofrimento.

É certo que a teologia defende que a compreensão do sofrimento atenua a dor, numa relação estreita com o conhecimento de Deus e que a não compreensão do sofrimento põe em risco a compreensão do próprio Deus. Esta explicação pode ser encontrada para os seguidores deste Deus, como sendo este, um ser finito e que não pode tudo, com limitações e incapacitado de tudo fazer, o que pode com certeza, ser controverso, dados todos os conceitos apreendidos ao longo da história da humanidade.

A descrença, passa por entender que se Deus existe e é o ser todo-poderoso que tudo consegue se tal o deseja, então não se compreende a existência do mal e do sofrimento. Nesta linha de pensamento se o mal e o sofrimento existe e Deus não o consegue eliminar, logo não consegue tudo o que deseja, logo não é todo-poderoso e não é totalmente bondoso.

Podemos então inferir que o sofrimento é tão inevitável quanto nascer, crescer e morrer, e mais cedo ou mais tarde ele vai chegar, de uma forma ou de outra e não poupa ninguém. Como refere Barbosa (2010), na pessoa doente existe desorganização consigo próprio e com os outros e existem ainda sentimentos de vida sem sentido e sem valor, quando apresentam este tipo de sofrimento espiritual.

As crenças de punição e medo do castigo divino, podem estar relacionadas com a vida presente da pessoa, com o seu passado e perspectivas de futuro, denotam-se sentimentos de falta de realização pessoal e não valorização da transcendência.

Pensamos assim, que a dimensão espiritual do ser humano também deve estar no centro das atenções dos profissionais de saúde, e muito especialmente nos cuidados de enfermagem, pois a vivência da espiritualidade faz parte da experiência da vida que cada ser humano faz individualmente ou em comunidade.

No nosso ponto de vista, o que importa não é o sentido da vida em geral, mas antes o sentido específico da vida para uma pessoa num dado momento, já que a sua

individualidade, a sua missão na vida é única e intransmissível e tem que ser vivida neste e não noutro momento. O tipo de sentido que damos para a vida é aquele que faz sentido para a pessoa e a vida só tem sentido se pudermos desenvolver e participar em atividades que achamos serem significativas.

Na sociedade moderna, a procura do conforto espiritual, não está já, como antes, ligado a uma qualquer religião, predominante ou não, mas uma procura de pontos convergentes entre as tradições, a cultura e também entre a religião.

A religião é um meio inquestionável da procura da dimensão da transcendência, mas não é o único, já que existem várias formas de espiritualidade paralelas e alternativas à religião. Como a espiritualidade tem formas de expressão individual que determinam comportamentos individuais e formas de expressão coletivas que caracterizam comportamentos coletivos, esta também contribui para o *“desenho da vida em sociedade”*.

Para definir espiritualidade, vários autores referem-se à espiritualidade como a força interior que nos mantém ativos e influencia o nosso “eu”. Espiritualidade não diz respeito necessariamente à religiosidade, que compreende Deus e a Igreja, mas aquela que inclui a componente psicológica. O conceito espiritual é o oposto do biológico e do funcional em que o homem pode intervir e o conceito de religiosidade é variável e diferente do conceito de espiritualidade.

Podemos considerar que a espiritualidade é o princípio da vida que se estende à globalidade do ser humano, incluindo todas as dimensões: da vontade própria, emocional, moral e ética, intelectual e psicológica e pode ser geradora de capacidades de formação, de valores transcendentais em que o indivíduo acredita.

É a parte de cada pessoa que nos conduz à consciência de nós próprios, às finalidades, valores, à integridade, ao relacionamento com os outros.

É relevante a importância da dimensão espiritual, por incluir os aspetos da vida do homem relacionados com a sua personalidade, na formação de valores que nos colocam em comunhão com os outros e com o transcendente.

A espiritualidade é assim uma parte do todo da pessoa e está presente em todos os seres humanos podendo manifestar-se como uma paz interior, como coragem que advém da relação com um Deus, qualquer que ele seja.

Parece podermos inferir que a espiritualidade é uma força unificadora da pessoa, a essência do ser que permite tudo na vida e se manifesta em cada um de nós, na capacidade de saber e de fazer, na relação que estabelece consigo próprio e com os

outros, na relação com a natureza e com Deus, a Vida, a Força, o Absoluto ou o Transcendente.

A necessidade de dar sentido à nossa existência, a necessidade de reconciliação e de reconhecimento da nossa identidade, a necessidade de ordem, da verdade, da liberdade, a necessidade de enraizamento e pertença, a necessidade de orar e de praticar rituais simbólicos, a necessidade de solidão e silêncio, a necessidade de cumprir o dever e a necessidade de gratidão, deve ser respeitado pelo enfermeiro, como de um tratamento técnico se tratasse.

Quando no nosso exercício profissional nos deparamos com um doente em fase de fim de vida e em sofrimento, não nos podemos limitar à simples execução de técnicas, mas sim e principalmente, atender à sua dimensão espiritual como pessoa com uma vida única vivida, intransmissível e indiscutível.

Dar importância à dimensão espiritual da pessoa, é de interesse primordial na arte de cuidar em enfermagem, embora reconheçamos que a preparação dos profissionais de enfermagem, ainda não é de todo satisfatória.

Pensamos ainda, que o estado da arte deve estar consciente da própria espiritualidade dos enfermeiros, e esta compreensão da espiritualidade como facilitadora do processo de coping, são fatores que devem incentivar a sua integração na prática dos cuidados.

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, na Classificação dos Fenómenos de Enfermagem, CIPE (2006), vem de alguma forma colmatar esta lacuna na perceção da vertente espiritual na arte de cuidar em enfermagem. Assim no Eixo A: *Foco da prática de enfermagem*, também se pode encontrar alguns conceitos que ajudam os enfermeiros a construir diagnósticos de enfermagem segundo este sistema classificativo, como por exemplo “crença errónea”, “crença religiosa”, “crença espiritual” e “angústia espiritual.

Ru-Lin e Bauer-Wu (2003), no seu estudo sobre, *Bem-estar psico-espiritual em pacientes com cancro avançado: uma revisão integrativa da literatura*, referiram que os doentes com um bem-estar psico-espiritual elevado, enfrentam melhor o processo da doença terminal, encontrando significado nesta experiência e que a consciência do prognóstico, o apoio social e familiar, a autonomia, a esperança e o significado na vida são factores positivos para esse mesmo bem-estar. Identificam ainda que os factores negativos são a angústia, a ansiedade, o desamparo, a desesperança e o medo da morte.

Lane (2005), no seu estudo de investigação sobre o tema, *Criatividade e Espiritualidade em Enfermagem*, consagra aos enfermeiros uma nova perspetiva no cuidar aos doentes

na atualidade, podendo implementar a criatividade e a espiritualidade como terapêuticas avançadas, as quais contribuem para a mudança da fisiologia e da atitude da pessoa, passando do stresse para um profundo relaxamento, criando esperança, restaurando optimismo e ajudando-a a enfrentar problemas debilitantes.

Parece poder afirmar-se que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, necessitam de maturidade para lidar com o sofrimento humano e com as singularidades da pessoa. Apesar destes desafios, a aproximação do fim de vida confronta a pessoa com a dor e muitas vezes com a impossibilidade de a controlar, colocando questões da perda da dignidade e do sentido da vida, onde o enfermeiro deve ser capaz de incentivar de forma a colmatar esta necessidade do doente que cuida.

2.4. A Subjetividade do Sofrimento

Sendo o sofrimento um fenómeno biopsicossocial e espiritual, ele está presente, como defende Borges (2011), em todos os contextos associados à doença e tem repercussões para a pessoa/família mas também para os profissionais de saúde, pela inerência das suas funções.

Classicamente refere-se ao sofrimento quando atribuído ao corpo, e mental quando associado à mente. Béfécadu (1993) faz referência a vários tipos de sofrimento,

- ✓ Sofrimento do corpo, sofrimento físico;
- ✓ Sofrimento nas relações interpessoais, sofrimento sociocultural;
- ✓ Sofrimento na vontade, com fonte existencial-espiritual;
- ✓ Sofrimento no sentimento de unidade e coerência do “eu”, sofrimento psicológico.

O sofrimento pode ainda ser interpretado sob outro prisma, “a dor e o sofrimento humanos são atributos da pessoa já que eles pressupõem, não só uma componente neurológica, mas também a memorização e o repercutir psicológicos que lhe dão uma clara implicação em comportamentos futuros” (Biscaia, 1995, p.7).

O sofrimento é uma experiência pessoal, egocêntrica e complexa que envolve um evento intensamente negativo ou uma ameaça identificada, e pode fazer-se acompanhar de componentes físicos, cognitivos, afetivos, sociais e espirituais tornando-o extremamente complexo e subjetivo, pois podemos identificar uma grande proximidade das causas do sofrimento e das especificidades do indivíduo que sofre.

O foco do sofrimento não se deve propriamente à causa do mesmo, mas ao risco que ele representa para a identidade da pessoa e como preconiza Gameiro (1999), não conseguimos identificar a sua amplitude e significado para ela, só conseguimos perceber quando a pessoa está a sofrer.

Ainda na opinião de Cassel (1992), cit. por Ribeiro (2005) e na cultura ocidental, em que está implícita a divisão espírito e corpo, o sofrimento está relacionado com o espírito e daí a sua subjetividade. Mas para podermos entender o sofrimento, não podemos pensar numa lógica de espírito/mente, pois cada ser humano é um todo, espírito e corpo.

Sendo que o ser humano é um ser biopsicossocial e o sofrimento pode abranger todas as suas dimensões, este também pode ser desencadeado por qualquer aspeto da pessoa, ou quando esta se apercebe de algo que a pode colocar numa situação de risco.

Por outro lado também a forma como a pessoa gere o seu sofrimento é diferente e pessoal, umas tentam proteger-se a si e aos outros, escondendo o quanto estão a sofrer e este é um comportamento causador de mais sofrimento (Flaming, 1995).

A doença é uma das principais causas de sofrimento e, quer seja temporária ou prolongada, ou em qualquer etapa do ciclo vital, transporta consigo diferentes níveis de stress, e é um dos factores responsáveis pelo sofrimento (Borges, 2004).

Sendo inequívoco que o sofrimento do doente é revestido de subjetividade, é ele também perceptível no que respeita ao sofrimento dos enfermeiros que cuidam de doentes em fim de vida, pois diariamente assistem ao seu sofrimento. Sendo um grupo de cuidadores, que diariamente, não só assistem, mas também estão integrados no cenário onde o sofrimento é detentor do papel principal, os enfermeiros potenciam o seu sofrimento, pois é inevitável a prestação de cuidados.

Assim sendo, deparamo-nos diariamente com a existência de mecanismos de defesa, que objetivam minimizar o seu sofrimento, e que por vezes são utilizados sem os próprios terem disso consciência, tais como atitudes de negação, sublimação e a banalização do sofrimento, da assistência e até nas informações prestadas aos doentes e seus familiares.

A subjetividade do sofrimento nos enfermeiros, aparece com manifestações de negação, raiva e frustração, culpabilidade, resposta fisiológica e emocionalidade, pois “O modo como cada enfermeiro enfrenta situações de crise, nomeadamente o sofrimento (...) reflecte a sua individualidade enquanto ser único e a rede de ligações enquanto ser relacional” (Borges, 2004, p.43).

O sofrimento integra a vida do ser humano e está presente em todas as situações que impliquem cuidados, não podendo ser reduzido apenas a um sentimento, pois assistimos ao sofrimento na vida e na morte, com intensidade variável podendo ser aliviado mas não suprimido.

O sofrimento do ser humano não é original, mas pode ser considerado um desafio nos nossos dias, pois assiste-se hoje a novas formas de sofrimento, tais como pressões socio-políticas, institucionais, desemprego é fundamental para os profissionais da saúde, não só entender o seu sofrimento, mas identificar as estratégias a implementar para o diminuir, sob pena de o seu reflexo ser repercutido nas práticas, e ser negativo para o ato de cuidar.

3. CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA

A dor é definida pela International Association for the Study of Pain (IASP, 1994), como uma experiência multidimensional desagradável, envolvendo não só um componente sensorial mas, também, um componente emocional e que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ou é descrita em função dessa lesão. Esta definição demonstra a capacidade que a dor tem em afetar a pessoa na sua globalidade, pelo que a sua abordagem, deve ser multidimensional, tendo em conta não só os aspectos sensoriais da dor, mas, também as implicações psicológicas, sociais e até culturais, associadas à patologia dolorosa.

A dor é um fenómeno fisiológico de importância fundamental para a integridade física da pessoa e particularmente no que se refere à dor aguda, pois constitui-se como o principal motivo para a procura de cuidados de saúde, por parte da população em geral.

A dor, para além do sofrimento e da redução da qualidade de vida que causa, provoca alterações fisiopatológicas que vão contribuir para o aparecimento de comorbilidades orgânicas e psicológicas e podem conduzir à perpetuação do fenómeno doloroso.

A dor e em particular a dor crónica, pode estar presente na ausência de uma lesão objetivável, ou persistir para além da cura da lesão que lhe deu origem. Nesse contexto, a dor deixa de ser um sintoma para se tornar numa doença por si só, tal como foi reconhecido numa declaração emitida no Parlamento Europeu (2001), pela European Federation of IASP Chapters (EFIC).

Para além do enorme impacto que a dor não controlada tem sobre o indivíduo, representa frequentemente, um sofrimento acrescido para os familiares e/ou cuidadores do doente e representa uma perda dificilmente quantificável para a sociedade em geral.

Reconhecendo a importância do controlo da dor, a Direcção-Geral da Saúde criou, em 1999, um Grupo de Trabalho para a Dor, com a colaboração da Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, que elaborou o Plano Nacional de Luta Contra a Dor (PNLCD), aprovado por despacho ministerial de 26 de Março de 2001. Ainda neste âmbito, o Governo Português foi pioneiro ao criar, em 1999, o Dia Nacional de Luta Contra a Dor, assinalado a 14 de Outubro.

A Direcção-Geral de Saúde, na sua Circular Normativa de 14 de Junho de 2003 (nº 09/DGCG), determina a dor como o 5º sinal vital e é agora considerado como boa prática clínica sendo obrigatória a sua implementação, onde a presença de dor e a sua intensidade sejam sistematicamente valorizadas, diagnosticadas, avaliadas e registadas.

O controlo da dor é um direito das pessoas e um dever dos profissionais de saúde e o sucesso da estratégia terapêutica depende da monitorização regular da dor, em todas as suas vertentes (O.E., 2008).

Para a O.E. (2008, p.11),

“(…) a dor, sensação corporal desconfortável, referência subjectiva de sofrimento, como a expressão facial característica, alteração do tónus muscular, comportamento de auto-protecção, limitação do foco de atenção, alteração da percepção do tempo, fuga do contacto social, comportamento de distração, inquietação e perda de apetite, compromisso do processo de pensamento, perturba e interfere na qualidade de vida da pessoa, pelo que o seu controlo é um objectivo prioritário”.

São múltiplas as barreiras ao controlo da dor que se colocam à pessoa ao longo do ciclo vital, em particular aos grupos mais vulneráveis e com comorbilidades.

A efectividade do controlo da dor decorre do compromisso das instituições de saúde, e são os enfermeiros com responsabilidade na gestão das organizações de saúde, que devem ajudar na promoção de políticas organizacionais de controlo da dor.

Pensamos assim, que o controlo da dor deve ser encarado como uma prioridade no âmbito da prestação de cuidados de saúde de elevada qualidade, sendo igualmente um factor decisivo para a indispensável humanização dos cuidados de saúde. De facto, o alívio da dor deve ser assumido como um dos direitos humanos fundamentais, de acordo com a proposta apresentada pela International Association for the Study of Pain (IASP).

O Programa Nacional de Controlo da Dor (PNCD), baseia-se por seu lado, nos seguintes princípios orientadores:

- ✓ *Subjectividade da Dor* - Como a dor não dá origem a qualquer indicador biológico mensurável, a intensidade da dor é necessariamente, aquela que o doente refere. Deve ser dada particular atenção ao controlo da dor dos indivíduos com dificuldade ou impossibilidade de comunicação verbal;
- ✓ *A Dor como 5º Sinal Vital* - A dor representa um sinal de alarme vital para a integridade do indivíduo e é fundamental para o diagnóstico e monitorização de inúmeras patologias;

A avaliação e registo regular da intensidade da dor constitui uma norma de boa prática clínica, que deve ser observada em todas as instituições de saúde (Circular Normativa da Direcção-Geral de Saúde).

- ✓ *Direito ao Controlo da Dor* - Todo o indivíduo tem direito ao adequado controlo da dor, qualquer que seja a sua causa, por forma a evitar sofrimento desnecessário e reduzir a morbilidade que lhe está associada;
- ✓ *Dever do Controlo da Dor* - Todos os profissionais de saúde devem adoptar estratégias de prevenção e controlo da dor dos indivíduos ao seu cuidado, contribuindo para o seu bem-estar, redução da morbilidade e humanização dos cuidados de saúde. Deve ser dada particular atenção à prevenção e controlo da dor provocada pelos actos de diagnóstico ou terapêutica;
- ✓ *Tratamento Diferenciado da Dor* - O controlo da dor deve ser efectuado a todos os níveis das redes de prestação de cuidados de saúde, desde os Cuidados de Saúde Primários até níveis crescentes de diferenciação e especialização.

O presente Programa Nacional de Controlo da Dor, que se insere no âmbito do Plano Nacional de Saúde (2004-2010), conta com a aprovação científica da Associação Portuguesa para o Estudo da Dor e resultou da necessidade de definir novos objectivos e novas estratégias operacionais.

O controlo da dor deve pois, ser encarado como uma prioridade no âmbito da prestação de cuidados de saúde, sendo, igualmente, um factor decisivo para a indispensável humanização dos cuidados de saúde.

3.1. O doente com dor não controlada

A influência negativa da dor gera um sofrimento total e global a que Cicely Saunders chamou *Dor Total*, definindo-a como uma mescla de problemas físicos, sociais, psíquicos e espirituais, a que se chamou de dor física, dor psíquica, dor social e dor espiritual, fortemente inter-relacionados e produtores de um considerável sofrimento global.

A Associação Internacional para o Estudo da Dor, define a dor como uma experiência individual, sensorial e emocional, que o doente percepção como desagradável, associada a um fenómeno de doença, ou não, descrita como tal. Desta forma, poder-se-á dizer que é um acontecimento ao nível somático e psíquico, influenciado pelo estado

psicológico do doente, pela sua postura moral e pelo significado com que essa dor é por ele referenciada. Como preconiza Twycross (2003, p.85),

“A dor é experimentada por 33-50% dos doentes em tratamento activo e por mais de 3/4 dos que tem doença avançada. Nos doentes com dor, é comum a ocorrência de dores múltiplas. Aproximadamente 1/3 tem dor isolada, 1/3 tem duas dores e 1/3 tem três ou mais dores”.

Também acerca desta temática, se pode complementar esta ideia, afirmando que a dor “ (...) é um fenómeno somatopsíquico modulado pelo humor do doente, pela moral do doente e pelo significado que a dor assume para o doente” (Twycross, 2003, p.83).

Assim, atendendo a que a dor é um sintoma que acompanha, de forma transversal, a generalidade das situações patológicas que requerem cuidados de saúde eficazes e onde o controle sintomático de uma forma holística, é um dever dos profissionais de saúde e constitui-se como um direito dos doentes.

4. DOENTE DE FIM DE VIDA

O conceito de estado ou fase terminal, segundo Osswald (1999), é diferente do conceito de fim de vida, pois é a situação que vai conduzir á morte, ou inevitavelmente leva o doente a uma progressiva perda de forças e capacidades. Ainda, segundo este autor, o fim de vida “em sentido restrito, será o especialíssimo, pessoal e intransmissível processo em que termina a vida do organismo biológico (...)” (Osswald, 1999, p.38). Assim, percebe - se que decorre um período que pode ser mais ou menos breve, ocupando semanas ou meses, podendo-se prolongar para além de um ano. Assim, entendem outros autores que,“(...) no domínio da Bioética, o estado terminal, evoca, uma etapa de maior duração do que a agonia, e designa um estado no qual o curso da doença já não pode ser invertido por nenhum tratamento, e culmina na morte (...)” (Hottos [et al.], 1998, p.191).

A pessoa que se encontra no estado terminal é denominada como doente terminal, moribundo. Na opinião de Leone (1997) a primeira expressão é utilizada mais correntemente que as outras, pelo facto de ser menos desagradável, menos problemática para todos, pelo estigma que a morte envolve.

Na perspetiva de França (2000), a definição de doente terminal não é consensual, por ser um conceito impreciso, porque a própria vida já é, por si mesma, terminal. Assim, considera que é aquele doente que na evolução da sua doença, não responde a nenhuma medida terapêutica conhecida, sem perspetiva de cura e que necessita apenas de cuidados que tragam o máximo conforto e bem-estar possível.

Esta expressão, doente em fase terminal é habitualmente “aplicada a todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável e que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, indícios da proximidade da morte” (Pacheco, 2002, p.54), ou como preconiza Osswald (1999) é aplicada às pessoas com morte anunciada.

Por outro lado, Moreira (2001), refere que o doente terminal apresenta os critérios de diagnóstico de doença terminal e com base em Pires (2001), a pessoa em estado terminal será aquela que é portadora de doença com as seguintes características de evolução:

- ✓ *Avançada* – em que o prognóstico é muito limitado, geralmente inferior a seis meses de vida, ou e segundo outros autores este tempo pode ser de um ou dois meses;
- ✓ *Progressiva* – em que estão presentes um complexo de sintomas, de rápida evolução e que causam um sofrimento intenso ao doente e família;

- ✓ *Incurável* – em que os tratamentos são ineficazes, isto é, não é previsível resposta satisfatória a qualquer tratamento específico e existe perda de esperança na recuperação.

González Barón (1996) [et al.] citados por Moreira (2001) sublinham que não existem critérios universalmente aceites para identificar um doente terminal e o seu conhecimento é de extrema importância para o planeamento dos cuidados a instituir a estes doentes. Leone (1997), afirma ainda, que várias doenças podem conduzir a um estado terminal, como as doenças crónicas degenerativas e o VIH/SIDA.

A natureza da doença subjacente, as suas diferentes manifestações, as incapacidades que lhes estão associadas, a dor provocada pelos tratamentos, as condições de habitação, do envolvimento social e económico, podem condicionar as necessidades e os problemas apresentados pelo doente e pela família (Moreira, 2001).

Ainda podemos referir que o doente terminal é e como preconiza a O.E., (2006, p.26),

“doença incurável e progressiva, à medida que vai avançando, pode alternar períodos de estabilidade com outros de descompensação, mas geralmente caminha de forma inevitável para uma deterioração irreversível, para a incapacidade funcional e para a dependência geralmente total, originando necessidades específicas que podem ser vitais”.

No que diz respeito às necessidades espirituais, Pacheco (2002), acrescenta que são frequentes as dúvidas relacionadas com o sentido da vida e da morte, pelo que é comum as pessoas encontrarem na religião força para enfrentar a morte, como última etapa da vida. O mesmo autor refere que, as necessidades de ordem psicológica e social, geralmente, se evidenciam em consequência da progressiva tomada de consciência da irreversibilidade da doença e da proximidade da morte.

As dores e a perda de autonomia, originam uma maior vulnerabilidade emocional, pelo que a pessoa tem necessidade de exteriorizar as suas emoções e preocupações, de ser ouvida e compreendida, daí a extrema importância do apoio afectivo por parte dos que o rodeiam, família, amigos e equipa de saúde.

Podemos assim inferir, que qualquer doente terminal em maior ou menor intensidade, além das emoções psicológicas que experiencia, passa por uma sucessão de respostas emocionais únicas, pois como refere a Ordem dos Enfermeiros (2006, p.27),

“ (...) pessoa é um ser único, irrepetível e a forma como enfrenta a proximidade da morte é também uma experiência singular, porém, dependente de uma multiplicidade de factores: estado físico e emocional, idade, valores, expectativas de vida, suporte familiar/social e mesmo da relação com a equipa de saúde”.

Por outro lado, Báron e Feliu (1996, p.1086), referem que os critérios que definem a pessoa em fim de vida são:

- ✓ Doença de causa evolutiva;
- ✓ Estado geral grave;
- ✓ Perspectiva de vida não superior a dois meses;
- ✓ Insuficiência de órgãos;
- ✓ Ineficácia comprovada dos tratamentos;
- ✓ Ausência de tratamentos alternativos úteis para a cura ou sobrevivência;
- ✓ Complicações finais irreversíveis.

As expressões estado terminal, fase terminal, fim de vida, situação limite ou agonia, são utilizadas para designar a última etapa da vida, que segundo o projeto europeu 2008, denominado *"Reflecting the positive diversities of European priorities for research and measurement in end of life care"*, (PRISMA), perconiza como doente em fim de vida até um ano.

Na nossa perspetiva, a definição de doente terminal é difícil de determinar, por ser um conceito impreciso, porque a própria vida já é por si mesma terminal e porque morremos um pouco em cada dia e assim se aproxima o fim e esta "(...) é normalmente aplicada a todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável e que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, indícios da proximidade da morte" (Pacheco, 2002, p.54). Assim, neste estudo optamos pelo conceito de doente em fim de vida.

4.1. Direitos do Doente em Fim de Vida

Dependendo da fase de evolução da doença, a pessoa em fim de vida apresenta um conjunto de necessidades de vária ordem: espirituais, psicológicas, sociais, emocionais, que necessitam de respostas.

No que diz respeito às necessidades espirituais, Pacheco (2002), refere que são frequentes as dúvidas relacionadas com o sentido da vida e da morte, pelo que, é comum as pessoas encontrarem na religião força para enfrentar a morte, como última etapa da vida.

No que se refere às necessidades de ordem psicológica e social, a mesma autora salienta que estas geralmente são evidenciadas em consequência da progressiva tomada de consciência da irreversibilidade da doença e da proximidade da morte. Mas a

presença de dor, a perda de autonomia originam na pessoa uma vulnerabilidade na sua dimensão emocional, apelando aos profissionais de saúde para o cuidar desta dimensão.

Neste sentido e tendo por base estes pressupostos, existem direitos a que a pessoa em fim de vida tem direito a aceder. Pelo facto de se encontrar doente, não deixa de ser um cidadão de pleno direito, reconhecido nos textos da Declaração Universal dos Direitos do Homem, aprovada 10 de Dezembro de 1948 pela Assembleia Geral das Nações Unidas.

A Declaração de Lisboa e a Carta dos Direitos das Pessoas Doentes, fazem uma referência explícita à situação do doente em estado terminal, o que demonstra, na opinião de Pacheco (2002), a consagração dos principais direitos do doente que a equipa de saúde deve respeitar.

Estes direitos dizem respeito à possibilidade de escolha do doente aceitar ou recusar tratamentos após informação devida e adequada, receber ou não apoio espiritual ou moral e acima de tudo, o direito a morrer com dignidade.

A alusão específica e exclusiva aos direitos da pessoa em estado terminal é a Carta dos Direitos do Doente Terminal (1975), elaborada numa reunião de trabalho, realizada em Lansing-Michigan, intitulada “O paciente terminal e a pessoa que o assiste”, com o objetivo de proclamar junto dos profissionais de saúde, a necessidade de melhor cuidar o doente.

Os direitos enunciados nesta carta continuam actuais, sendo ainda reconhecidos como os mais importantes no cuidar a pessoa, em fim de vida. Esta proclamação em torno dos direitos da pessoa em estado terminal, tem por objectivo primordial, oferecer qualidade aos cuidados de saúde, ajudando as pessoas a viverem com dignidade a própria morte (Pacheco, 2002).

Segundo Pacheco (2002, p.91) os direitos expressos na Carta dos Direitos do Doente Terminal, são:

- ✓ Ser tratado como pessoa humana até ao fim da vida, ou seja, todo o ser humano possui um valor e uma dignidade intrínseca, que não se perde pelo facto de estar próximo da morte. A dignidade da pessoa humana é o valor básico em que assenta a ordem jurídica portuguesa (artigo 1º da Constituição da República Portuguesa);
- ✓ Expressar os seus sentimentos e emoções relacionados com a proximidade da morte;

- ✓ Manter e expressar a sua fé, numa perspectiva de liberdade religiosa. Toda a pessoa doente tem direito a partilhar as suas convicções, a ter assistência religiosa ou a prescindir dela;
- ✓ Ser cuidado por profissionais competentes e sensíveis capazes de comunicar, de compreender as necessidades adequadas a cada momento e de ajudar a enfrentar os momentos difíceis que antecedem a morte;
- ✓ Não sofrer indevidamente, o que implica a utilização dos meios necessários para combater a dor no sentido de contribuir para a diminuição do sofrimento;
- ✓ Receber respostas adequadas e honestas às perguntas, isto é, ter a possibilidade de receber de maneira gradual e respeitosa a informação que possa integrar (direito à verdade);
- ✓ Participar nas decisões que dizem respeito aos seus cuidados: subjacente a este direito está a defesa da autonomia do doente enquanto pessoa humana – o direito de receber informação (ou o de não ser informado) para que possa participar na escolha dos cuidados que lhe são prestados ou que poderiam ser (desde que não contribua para o prejuízo de terceiros) ou mesmo de não os receber (direito à recusa de tratamento);
- ✓ Manter a sua hierarquia de valores e de não ser discriminado;
- ✓ Ter o conforto e a companhia dos seus familiares e amigos ao longo de todo o processo da doença e no momento da morte, o direito a não morrer só;
- ✓ Morrer em paz e com dignidade: todo o ser humano tem direito a viver a sua própria morte, com a assistência humana e médica adequada às suas necessidades e a morrer no seu ambiente familiar.

No seu todo, estes direitos e a nosso ver refletem, as necessidades reais do doente, ideia esta também partilhada por Pacheco (2002), pois quando se aproxima a morte, o dever dos profissionais de saúde é a procura do atendimento de todas essas necessidades.

Após a análise dos direitos que assistem o doente em fim de vida na sociedade atual, deve ser privilegiado o seu acompanhamento nos últimos tempos de vida, tendo como foco o alívio da dor total para promover a qualidade de vida do doente e família.

CAPÍTULO II

SOFRIMENTO DO ENFERMEIRO QUANDO CUIDA O DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA

1. CUIDAR O DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA. REAÇÕES DO ENFERMEIRO

A morte faz parte do ciclo da vida, é incontornável e indiscutível. Mas a percepção do medo que a morte provoca é sempre real e talvez por isso, é cada vez mais transferida para os hospitais, colocando a pessoa a vivenciar uma morte fria e solitária.

De acordo com Heidegger (2011), apesar da pessoa ter consciência que vai morrer, procura ignorar essa realidade, alienando-se e fugindo perante a possibilidade do termino. Logo, na relação que se estabelece entre o enfermeiro e o doente em fim de vida e com dor não controlada é complexa, na medida em que lidar com a morte, tal como salienta Levinas (2003) é não saber sobre o próprio morrer. Deste modo, lidar com a morte gera sentimentos de medo, é algo assustador, tal como saliente Kubler-Ross (2005).

Muitos estudos demonstram que a proximidade da morte e a presença de dor não controlada gera nos enfermeiros stresse, tal como ficou evidenciado no estudo de Lyal, Vachon e Rogers (1976), que verificaram que os enfermeiros recém-chegados a uma unidade de cuidados paliativos apresentavam níveis de angústia semelhantes aos de viúvas recentes, e aos de pacientes sujeitos a radioterapia, para tratar um cancro de mama recentemente diagnosticado.

Também o estudo realizado por Irwin (2000) com enfermeiras a trabalhar em estruturas residênciais para idosos, as múltiplas perdas a que estavam sujeitas constituíam o aspecto a que atribuíam o estatuto de maior desgaste emocional, sobretudo as mortes dos doentes com quem tinham maior proximidade relacional. Neste sentido, refere Sapeta (2011), que um aspeto importante a ter em linha de conta, diz respeito ao desenvolvimento de atitudes reflexivas.

Outro dos aspetos que influencia a prática de cuidados é presenciar a dor não controlada no doente em fim de vida. Existem estudos que referem que a dor está presente em cerca de 60 a 80% dos doentes que se encontram em fim de vida e é um sintoma paradigmático. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), não se tem conseguido um alívio adequado da dor em cerca de 50 a 80% dos doentes internados.

Assim, "a abordagem à pessoa com dor passa por um envolvimento relacional, para o qual muitas vezes não nos sentimos preparados e recorremos, frequentemente, à blindagem profissional" (Kipman, 1994, citado por Gameiro, 1999, p. 22).

Refere ainda Sapeta acerca deste assunto (2010, p.36) que: "(...) para os profissionais de saúde, e especialmente para os enfermeiros, os cuidados ao doente em fim de vida são muito exigentes quanto às habilidades e competências, porque como seres sociais e culturais, não estão livres da influência da sociedade e dos valores que foram assimilando no curso das suas vidas (...)".

Também a herança cultural pode condicionar o modo como os enfermeiros lidam com a morte e com os que estão a morrer, podendo causar-lhes grande impacto emocional, dúvidas, insegurança, ansiedade e medo. Esta perceção pode modificar as suas atitudes, reagindo como pessoas comuns, com emoções e sentimentos negativos de rejeição face á morte e aos doentes em fim de vida. Afirmam Hennezel e Leloup (1988, p.11) que,

“(...) os profissionais de saúde são, antes de tudo, pessoas. Sofrem como toda a gente, com o menosprezo pelas questões relativas à morte (...) tal como nós todos (e mais do que nós), pagam com uma ausência de sentido o corte que veio separar-nos das grandes tradições que nos preparavam para a morte e nos ajudavam a decifrar o sentido das nossas existências”.

Assim, as reações dos enfermeiros são condicionadas pelos seus valores, crenças e cultura. Como refere Sapeta (2011, p.23),

“Os enfermeiros, como seres sociais e culturais, não estão livres da influência da sociedade e dos valores que foram assimilando no curso das suas vidas, reagindo como pessoas comuns, com emoções e sentimentos negativos, de rejeição face à morte e aos doentes moribundos.”

Assim é evidente a necessidade de compreender e aprofundar o conhecimento das estratégias que o enfermeiro desenvolve para se ajudar e ajudar o doente, conforme salienta Sapeta (2010). É necessário ainda, perceber quais os saberes que mobiliza e que competência adquire a partir desta prática.

Salientamos que as reações dos enfermeiros geralmente dependem da forma como compreendem o processo de morrer e como controlam a dor e quando não conseguem minimizar o sofrimento passam eles também por períodos de intenso sofrimento experienciando uma multiplicidade de sentimentos e emoções compreendendo que "(...) o processo de cuidados determina grande impacto emocional, fortes sentimentos de raiva, impotência e culpa no enfermeiro e mútuo sofrimento, para todos que interagem com o doente (...)" (Sapeta, 2011, p.28).

As estratégias que o enfermeiro adota para lidar com esta situação passa por fazer uma gestão pessoal da morte e com o processo de morrer. Para isso, estes necessitam de entender que “(...) é do processo de interação que podem advir os melhores contributos terapêuticos para o doente e para os seus familiares (...)” (Sapeta, 2011, p.30).

Em síntese, as principais dificuldades no atendimento do doente em fim de vida, por parte do enfermeiro, encontram-se no interior dos próprios profissionais, na perceção subjetiva de fracasso e da sensação de derrota face à morte.

Constata-se ainda que na interação enfermeiro/doente, interferem fatores decorrentes das dimensões pessoais e/ou profissionais de cada um dos intervenientes, as quais por sua vez são influenciadas por variáveis decorrentes do contexto e cultura hospitalar em particular e do contexto social e cultural, em geral.

Se entendermos que é do processo desta interação estabelecida, que podem advir os melhores contributos terapêuticos para o doente e bem-estar dos profissionais, então será na área da comunicação que o enfermeiro deverá apurar os seus sentidos, saberes e habilidades.

De realçar que a presença de sintomas não controlados empobrece a qualidade de vida do doente, diminui a sua capacidade de comunicar com os que o rodeiam e pode ser devastador, retirar o sentido da vida para o doente e naturalmente pode influenciar o processo de interação com o enfermeiro, com um impacto negativo em ambos.

1.1. Fatores Potenciadores do Sofrimento nos Enfermeiros

As instituições de saúde investem em novas tecnologias para alcançar a otimização da qualidade oferecida aos doentes, mas descuidam os cuidadores, falam de qualidade dos serviços, mas esquecem-se da qualidade de vida dos funcionários, que passam a maior parte do seu dia no local de trabalho.

O tempo de serviço não deve ser considerado um sacrifício, um suplício, mas o stresse profissional provoca irritabilidade, fadiga, falta de interesse, ansiedade, distúrbios do comportamento, promove os acidentes, provoca insónias, mudanças fisiológicas, entre outros constrangimentos.

As organizações de saúde que promovem a qualidade de vida no trabalho, têm colaboradores mais motivados, diminuindo o índice de absentismo e atrasos, menor desperdício de materiais, obtendo assim, uma alta performance e conseqüentemente produção de serviços de boa qualidade, contribuindo para que os doentes estejam satisfeitos.

De realçar ainda e não menos importante, que o hospital é um ambiente em que o enfermeiro fica exposto a riscos biológicos e químicos, sofre forte carga emocional e física, atua em horários atípicos, com longas jornadas de trabalho, insuficiência de funcionários, carência de materiais e equipamentos, baixos salários, sem autonomia e sem motivação alguma para cuidar estes doentes em fim de vida com características tão peculiares.

A grande variedade de procedimentos realizados, o aumento constante do conhecimento teórico e prático exigido nesta área, a especialidade do trabalho, a hierarquização no serviço, a escassez de informação, o ritmo de trabalho, o ambiente físico, o stresse do contato permanente com o doente e família, a dor e a morte, como elementos que potencializam a carga de trabalho, ocasionam riscos à saúde física e mental dos colaboradores, desta feita dos nos enfermeiros.

O trabalho de enfermagem pode ser apresentado como forma de prazer, mas também de sofrimento e é fonte de prazer quando traz satisfação pessoal, quando o profissional desenvolve as suas potencialidades humanas através do seu trabalho sentindo-se útil à sociedade. No entanto, quando existe submissão e repressão, o trabalho passa a ser uma mercadoria ou mero serviço prestado, podendo haver inibição das potencialidades humanas, gerando insatisfação, angústia e sofrimento psíquico nos enfermeiros.

A equipa de enfermagem muitas vezes não percebe os problemas de saúde ao qual está exposta, nem associa os seus sintomas às doenças, podendo comprometer o seu humor e o seu estilo de vida, não percebendo a influência do trabalho na sua vida social e familiar, e no seu estado geral de saúde.

Na prática dos cuidados de enfermagem, existe uma realidade de trabalho cansativo e desgastante, em que as pessoas convivem com a dor e o sofrimento diariamente. A alienação, a impossibilidade de agir criativamente na relação quotidiana de trabalho e os limites colocados pela organização do trabalho, surgem também como causa de sofrimento e desgaste nos enfermeiros.

Assim, pensamos que os fatores que interferem no sofrimento dos profissionais de enfermagem consistem: na exposição diária ao sofrimento dos doentes, baixos salários, riscos ocupacionais, multiplicidade de emprego, condições laborais precárias, falta de segurança, (des)valorização profissional, falta de comunicação, abandono do autocuidado, pouco tempo para o lazer, interferência laboral na vida familiar, sofrimento psíquico, e insatisfação pelo trabalho.

Para que os fatores potenciadores de sofrimento nos enfermeiros sejam modificados, devem ser adotadas medidas de melhoria, com a reestruturação e modernização dos

ambientes de trabalho, melhoria na formação profissional e políticas públicas adequadas, com implementação de programas de atenção à saúde global do enfermeiro, salários adequados ao exercício profissional e valorização profissional.

Como refere Santos (2010), os enfermeiros apresentam sentimentos de tristeza, impotência, angústia, ansiedade, revolta e distanciamento emocional, e estes estão relacionados com a dificuldade em lidar com a subjetividade e a individualidade da pessoa, com o seu sofrimento e potenciada pelos constrangimentos das organizações de saúde.

Outro tipo de constrangimentos no sofrimento experienciado pelos enfermeiros, diz respeito à dificuldade de planeamento das intervenções diferenciadas que esta tipologia de doentes apresenta, à escassa formação específica nesta área do cuidar e também da valorização e incentivo das competências dos profissionais de saúde.

Como ainda refere o mesmo autor, Santos (2010), os sentimentos experienciados pelos enfermeiros quando cuidam de uma pessoa em fim de vida são na sua essência: a felicidade, a realização pessoal, a curiosidade e o mistério. Estes sentimentos fazem com que a pessoa seja cuidada com solidariedade, proximidade e respeito na sua fase de aproximação com a morte.

O reconhecimento das competências nos profissionais de saúde, quer pelas organizações, quer pela sociedade, constituir-se-á como impulsionador de um maior e melhor cuidado de saúde ao doente, em fim de vida. Concomitantemente, deverá ser ainda incentivada uma cultura social para a morte, percebendo-a como parte integrante da vida.

Também e como defende Santos (2010), as organizações de saúde necessitam com urgência rever fatores determinantes como sejam os índices de produtividade em detrimento da aposta em tempo necessário para cuidar a pessoa em fim de vida em contexto hospitalar, e baseado numa multidisciplinaridade efetiva.

Como refere ainda Martins (2010), apesar de os enfermeiros serem sensíveis ao sofrimento dos doentes, preocuparem-se com eles e terem vontade de ajudá-los, apresentam dificuldades em proporcionar-lhes apoio emocional, pois face à ansiedade ou angústia do doente, os enfermeiros, muito frequentemente ficam embaraçados ou aflitos, sem saber o que fazer ou dizer.

Sabemos, no entanto, que o sofrimento dos doentes e das famílias é um foco central dos cuidados de enfermagem e que os enfermeiros têm a seu cargo a avaliação e o alívio do sofrimento daqueles que estão ao seu cuidado.

É relativamente comum encontrar enfermeiros que, incapazes de se libertarem do seu próprio medo de sofrer ou morrer, adoptam estratégias de fuga argumentando muitas vezes falta de tempo e disponibilidade para ouvir e estar junto dos doentes.

Ao lidar com o doente em fim de vida, o enfermeiro tem tendência a afastar-se, cuidando-o de forma distante, demorando o mínimo de tempo possível. A falta de tempo é uma das principais desculpas para não cuidar do doente em fim de vida de uma forma holística, fugindo com medo das perguntas para as quais nem sempre tem resposta, e também para não se envolver demasiado, pois reconhece que isso lhe traz sofrimento.

Como refere no seu trabalho intitulado, *O Doente Oncológico e a sua Família*, “(...) para não ser tão afetado, o profissional de saúde tenta manter uma certa distância, diminuir as visitas, responder com frases feitas, conselhos fáceis e autoritários no sentido de tornar a relação o mais profissional possível e para que a emoção não se sobreponha ao racional” (Lopes, 2005, p.146).

De acordo com a Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (2000), podem ocorrer sinais e sintomas a nível pessoal, mas também em relação á pessoa e família que cuidamos, manifestando-se essencialmente por (Loff, 2004, p.14),

- ✓ Perda de interesse, aborrecimento, decepção profissional, desencorajamento, depressão;
- ✓ Impressão de ser ultrapassado, incompetente, incapaz de se organizar;
- ✓ Perturbações da esfera intelectual (dificuldades de atenção, de concentração e memória;
- ✓ Perturbações psicossomáticas (fadiga acumulada, insónia, cefaleias, problemas funcionais, alergias, entre outras);
- ✓ Perturbações do comportamento (dificuldades relacionais com os colegas, instabilidade, isolamento, toxicomania, auto-medicação, absentismo);
- ✓ Empatia impossível, desapego emocional, irritabilidade e mesmo, agressividade e rejeição”.

Ao confrontar-se com o sofrimento e morte do doente, o enfermeiro sofre também, porque toma consciência da sua própria finitude e sente-se impotente face à morte.

É frequente a sensação do fracasso, questionando se poderia ter salvo o doente noutras condições, se a assistência dispensada foi a melhor, se tudo foi feito. Pode ocorrer ainda uma sensação de espelho ou projeção, onde o enfermeiro se imagina a si próprio numa situação idêntica e prefere afastar-se para não ter de enfrentar o problema.

Uma outra sensação experimentada pelo enfermeiro, é a sensação de pudor, onde pensa que é bom deixar o doente só, uma vez que ele está a viver o momento mais importante da sua vida e não deve ser perturbado na sua relação com os valores, filosofias ou crenças com que ele se identifica.

Por outro lado e como a morte está impregnada de mistério, o enfermeiro percorre fantasias intelectuais sobre a mesma, pelo peso das contradições, deixando o doente sozinho e fugindo do problema.

Através da relação profunda que estabelece com cada doente que acompanha no sofrimento e no processo de morrer, o enfermeiro aprende, cresce e amadurece tornando-se mais apto para lidar com o sofrimento e com as problemáticas de fim de vida.

Sabemos que não é quantificável o sofrimento emocional dos enfermeiros e quais são as repercussões no seu desempenho profissional e familiar. Trabalhar sem sofrer num lugar onde se presencia diariamente a morte, pode desencadear nos enfermeiros, comportamentos desajustados face à morte e ao processo de morrer, que podem ser a tradução comportamental dos mecanismos de defesa adotados perante determinada situação.

No estudo efetuado por Cerqueira (2010), destaca-se a ideia de que os cuidados a pessoa em fim de vida exige um cuidar com competência e uma participação ativa, de forma a ir de encontro as necessidades dos utentes, dando primazia ao direito de morrer com dignidade, o de receber cuidados de excelência e no respeito pela vida.

A complexidade de cuidar em fim de vida é notória e com sofrimento dos enfermeiros, e ao mesmo tempo, devem estes ter sempre presentes as orientações da Ordem dos Enfermeiros, no seu Código Deontológico (2009, artigo 78º), que realça que “as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação de defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana do enfermeiro”. As intervenções a que se refere este artigo dizem respeito, às intervenções de enfermagem que são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro. São valores universais a observar na relação profissional: a igualdade, a liberdade responsável, com a capacidade de escolha, tendo em atenção o bem comum, a verdade e a justiça, o altruísmo e a solidariedade e a competência e o aperfeiçoamento profissional.

São ainda princípios orientadores da actividade dos enfermeiros, e segundo o mesmo Código Deontológico. a responsabilidade inerente ao papel assumido perante a

sociedade; o respeito pelos direitos humanos na relação com os clientes e a excelência do exercício na profissão em geral e na relação com outros profissionais.

Visando compreender as dinâmicas do processo de cuidados mobilizados pelos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família num hospital de agudos, e onde os resultados obtidos, e segundo Cerqueira (2010), sugerem que alguns enfermeiros cuidam o doente em fim de vida de forma a aliviar o seu sofrimento, desenvolvendo intervenções centradas na pessoa, abrangendo as várias dimensões do sofrimento humano. Outros enfermeiros desenvolvem intervenções centradas na patologia, em detrimento da pessoa e onde o alívio do sofrimento físico é o cuidado privilegiado.

Cerqueira (2010), refere ainda que a família tem um papel fundamental na envolvente social e cultural do doente mais ou menos complexo, e deve ela também ser objeto dos cuidados prestados pelos enfermeiros.

Como facilmente se compreende, o cuidar em fim de vida acarreta grandes dificuldades para os enfermeiros, principalmente no que diz respeito à gestão de sentimentos de negação e de revolta, e da aceitação da morte (Cerqueira, 2010).

2. SINAIS E SINTOMAS DO BURNOUT DOS ENFERMEIROS

Burnout, é uma expressão inglesa que significa “queimar-se” ou “consumir-se pelo fogo”, e foi utilizada pela fácil semelhança metafórica com o estado de exaustão emocional, ou “estar consumido”. Assim, os profissionais de enfermagem, porque submetidos diariamente, ao sofrimento do doente e à constatação da morte, representam um grupo de risco de desenvolver síndrome de burnout .

De acordo com Neto (2004, p.45),

“(...) a experiência evidencia que a principal fonte de stress nos profissionais que prestam cuidados a doentes em fim de vida, está relacionada com as tensões do trabalho de equipa, aparecendo depois os aspectos relacionados com os constrangimentos conjunturais (escassez de materiais, limitações no contexto laboral) e só depois surgem as questões relacionadas com a exposição frequente à morte”.

O enfermeiro que cuida e acompanha alguém na fase final da sua vida é o profissional que mais tendência tem para desenvolver situações de burnout, isto porque, “A exposição à doença terminal e à morte, se não for devidamente enquadrada num verdadeiro trabalho de equipa e numa formação profissional credível, pode conduzir à exaustão, ao chamado burnout” (Neto, 2004, p.44).

A atitude mais comum do enfermeiro é então, muitas vezes desligar-se do doente e da morte, desenvolvendo mecanismos de defesa e os mais variados comportamentos de fuga. Uma vez instalado o burnout, surgem geralmente, queixas de perda de grande parte do idealismo, firmeza e energia inicial.

Acerca desta temática também podemos afirmar que “(...) muitos enfermeiros sentem dificuldade em lidar de perto com o processo de morrer e, sobretudo, em comunicar quer com o doente, quer com a família” (Pacheco, 2002, p.128).

O interesse e os sentimentos positivos acerca de si próprio mas também em relação aos outros, desaparecem podendo desenvolver-se o desânimo, a quebra de rendimento e a falta de significação do trabalho. A pessoa compromete-se menos com o trabalho, devido à sua insatisfação profissional, assistindo-se, concomitantemente, a um aumento dos índices de absentismo, mudança de serviço e até abandono do próprio emprego.

Também outros aspetos devem ser levados em consideração, como seja a transferência dos problemas familiares para o local de trabalho e vice-versa, a existência de conflitos interpessoais, lutas de poder, rivalidade, sentimentos de culpa e impotência, depressão,

irritabilidade, frustração e revolta, que dão origem a comportamentos desajustados perante as situações e com prejuízo para as relações de trabalho.

A existência de sentimentos de insegurança, inadequação e falta de apoio emocional, podem estar relacionados com expectativas irrealistas, pela sensação de fracasso face aos objectivos profissionais, interferem muito com a capacidade para viver a vida fora das instituições e são potencialmente promotoras de mal-estar social.

Por outro lado o distanciamento, a despersonalização e a intelectualização na prestação de cuidados, constituem uma forma de fuga ao desconforto inerente ao processo de morte da pessoa doente e podem conduzir a uma diminuição da realização pessoal.

Também se pode entender o síndrome de burnout como “um estado de exaustão física, emocional e mental, que resulta do envolvimento intenso com pessoas, numa situação prolongada e emocionalmente demandante” (Neto, 2004, p.44) e constitui um problema real nos cuidados de saúde e para o qual é necessário estar atento para melhor cuidar de nós e dos nossos doentes.

Este síndrome pode surgir em qualquer profissional de saúde que cuida de pessoas, no entanto, é mais frequente em enfermeiros, pela relação que estabelecem com os seus doentes, porque passam 24 horas junto do doente, e é mais notória ainda em enfermeiros que cuidam de doentes em fim de vida, pela proximidade da morte, pelo sofrimento, não só físico mas também psicológico do doente e da família.

Grangeiro (2008), define este síndrome em três aspetos fundamentais:

- ✓ *A exaustão emocional* é caracterizada por sentimentos de fadiga e falta de energia para manter-se em sua atividade laboral, o indivíduo sente-se emocionalmente esgotado. Também se pode compreender que a exaustão emocional ocorre quando a pessoa percebe que não dispõe de recursos suficientes para dar atenção ou oferecer cuidados aos outros. Neste caso, surgem sintomas de

cansaço, irritabilidade, predisposição a acidentes, sinais de depressão e ansiedade, uso abusivo de álcool, cigarros ou outras drogas, aparecimento de doenças, principalmente as psicossomáticas.

- ✓ A *despersonalização* diz respeito a atitudes negativas de rispidez e de distanciamento em relação às pessoas do ambiente de trabalho, normalmente aquelas a quem se pretende beneficiar e diz respeito ainda ao desenvolvimento de sentimentos e atitudes negativas;
- ✓ A *realização pessoal* diz respeito à dimensão caracterizada por uma auto-avaliação negativa do indivíduo, normalmente relacionada com sentimentos de incompetência e de desempenho insatisfatório no trabalho.

O esgotamento nervoso pode ser percebido quando os trabalhadores sentem que já não podem dar mais de si mesmos afetivamente, sendo esta uma situação de esgotamento da energia dos recursos emocionais próprios, devido ao contato diário mantido com pessoas, sejam colegas de trabalho ou doentes.

Grangeiro (2008), refere ainda que a síndrome de burnout resulta de uma experiência subjetiva, que agrupa sentimentos e atitudes e implica alterações, problemas e disfunções psico-fisiológicas com consequências nocivas para a pessoa e para a organização na qual trabalha, afetando diretamente a qualidade de vida do próprio indivíduo. A mesma autora (Grangeiro, 2008, [cit] González, 1995), afirma que o *burnout* é entendido como consequência de um desajuste entre as necessidades do trabalhador e os interesses dos destinatários.

Nesta mesma perspetiva refere ainda (Grangeiro, 2008, [cit] Schaufeli e Buunk, 1996), que as manifestações do *burnout* devem ser classificadas em diferentes dimensões:

- ✓ *Dimensão afetiva* - diz respeito ao humor depressivo, ao sentimento de falta de esperança, à baixa auto-estima, à ansiedade e aos sentimentos de impotência no trabalho, à intolerância, à frustração, à hostilidade, à hipersensibilidade e desconfiança. O *burnout* diminui a motivação para o trabalho, levando o indivíduo a uma perceção distorcida e pessimista da vida.
- ✓ *Dimensão cognitiva* - diz respeito à dificuldade de concentração e memorização, à dificuldade para tomar decisões e à presença de sintomas sensoriais e motores, como os tiques nervosos, a agitação e à incapacidade para relaxar.

- ✓ *Dimensão física* - esta dimensão diz respeito aos sintomas psicossomáticos, problemas gastrointestinais, cefaleias, fadiga, insónia, sensação de exaustão, tremores e falta de ar.
- ✓ *Dimensão comportamental* - neste âmbito, pode ocorrer a intensificação do uso de drogas, irritação fácil, frustração, hiperatividade e dificuldade para controlar as emoções. Pode ainda ocorrer o absentismo, baixa produtividade, os atrasos no trabalho, os acidentes, os roubos, a negligência e a intenção de abandonar o emprego.
- ✓ *Dimensão social* - nesta dimensão as manifestações sociais mais frequentes são os problemas com os doentes, colegas, superiores e subordinados, verificando-se um comportamento de evitamento dos contatos sociais. A diminuição do envolvimento no trabalho tende a interferir na vida familiar, aumentando os conflitos interpessoais, podendo levar as pessoas ao isolamento.
- ✓ *Dimensão atitudinal* - neste aspeto transparece a desumanização, a insensibilidade, a indiferença e o cinismo no trato com os doentes, ocorre ainda nesta dimensão, a perda de entusiasmo, do interesse e do idealismo.

3. ESTRATÉGIAS DE COPING DOS ENFERMEIROS PERANTE A EXPERIÊNCIA DE SOFRIMENTO

Existe uma relação recíproca entre o conceito de stresse e o conceito de coping, entre o meio ambiente e o homem, entre o estímulo da resposta e a resposta que o estímulo provoca no indivíduo. Assim, pode entender-se que as estratégias de coping, são dinâmicas pois “a sua eficácia depende das características individuais, da ameaça, do estadio do encontro stressante e das modalidades de resultados” (Santos, 2006, p.62 [cit] Lazarus, 2000).

O enfermeiro, como pessoa que é e sobretudo por ser o profissional de saúde que passa mais tempo em contacto com os doentes, partilha uma variedade de sentimentos acerca do sofrimento e da morte, conforme temos vindo a afirmar e por esta vivência diária, necessitam de estar preparados para compreender e cuidar dos doentes na sua globalidade.

É o enfermeiro que melhor conhece o doente e, normalmente, é com o enfermeiro que o doente estabelece uma relação mais próxima, daí ser muito importante desenvolver estratégias para resolver situações de stresse quando se cuida de um doente em fim de vida e com dor não controlada.

Cuidar em fim de vida não deve ser associado a sentimentos negativos, pois cuidar de alguém na sua fase terminal de vida tem aspetos recompensadores. Ao lidar diariamente com o sofrimento, com a morte de pessoas com as quais mantivemos relações, é causador de stresse para qualquer profissional de saúde, mas no entanto, podemos desenvolver estratégias para evitar esta vivência de uma forma negativa, podendo muitas vezes evitar o síndrome de burnout.

Conseguir prestar cuidados calmos, sensíveis e individualizados a cada pessoa, em que a sua experiência humana final, seja livre de sofrimento e seja reconfortante para os enfermeiros, constitui-se como a finalidade maior de ajudar uma pessoa a morrer bem, com dignidade até ao último momento da sua vida.

Ao longo do seu exercício profissional, os enfermeiros que lidam com doentes em fim de vida, podem apresentar uma angústia individual e pode ela ser o impulsionador de mecanismos de defesa manifestada por uma profunda hiperatividade e na constante fuga em frente que encontramos muitas vezes na enfermaria e onde o excesso de trabalho e a falta de tempo são pretexto para andar em frente e não parar.

A fadiga e a saturação dos enfermeiros, pode ser determinada pelos doentes demasiado absorventes, demasiado apelativos, e poderá ser perigoso para o equilíbrio emocional dos enfermeiros, devendo a estes ser concedido tempo de repouso necessário para a recuperação da disponibilidade e serenidade.

Perante todas as dificuldades mencionadas, os enfermeiros apresentam, compreensivelmente, múltiplas reações, e desenvolvem muitas vezes mecanismos de defesa, ou mecanismos de Coping.

Existem como principais mecanismos de defesa adotados pelos enfermeiros (Neves [et al] 2000):

- ✓ *A mentira* – o enfermeiro fala de inflamação no lugar do cancro ou de abcesso em vez de tumor, permitindo-lhe sair da situação geradora de angústia, mas é prejudicial para o doente;
- ✓ *Fugir para a frente* – o enfermeiro diz, friamente ao doente, o que se passa com ele, sem ter em conta a solicitação deste, ou a sua maturidade psíquica;
- ✓ *A falsa segurança* – o enfermeiro mantém uma esperança artificial quando o doente não acredita nisso;
- ✓ *A racionalização* – utilizando termos técnicos complicados, o enfermeiro fica tranquilo por não mentir ao doente, por pensar ser menos violento para ele, evitando assim, envolver-se emocionalmente;
- ✓ *O evitamento* – o enfermeiro encara o doente apenas como um objeto técnico dos seus cuidados, evitando qualquer tipo de relacionamento;
- ✓ *A identificação projectiva* – o enfermeiro identifica-se de tal modo com o utente que deixa de conseguir diferenciar os seus sentimentos dos do doente.

A atividade profissional dos enfermeiros deve visar a promoção de um período terminal da vida das pessoas mais digna e tranquila, e para que tal seja possível, os enfermeiros devem, desde o início da sua formação profissional, encarar a morte como um limite que não pode ser vencido, e esta [morte] como um ponto final previsível da sua atuação nas pessoas doentes.

Por outro lado os benefícios prestados às pessoas que cuida, passam pela retribuição afetiva da parte de alguns doentes e de alguns familiares, no qual pode reconhecer que os seus momentos de sofrimento e de angústia se transformaram em fatores enriquecedores do seu percurso profissional e até pessoal.

Segundo Lopes (2005, p.97),

“As estratégias de coping que parecem ser as mais adequadas para minimizar o impacto da situação de doença grave são as que

permitem ao profissional auto-observar-se e reconhecer os sintomas que indicam a necessidade de mudança (...) Também a discussão dos problemas de trabalho com os colegas e a disponibilidade para estar aberto a novos métodos de trabalho são estratégias eficazes”.

Uma outra estratégia de coping utilizada pelos enfermeiros, para minimizar o seu sofrimento, passa pelo suporte organizacional, através de reuniões semanais interdisciplinares, discussão de temas clínicos e abordagem das dificuldades percecionadas, encontros informais como forma de fortalecer a coesão de grupo e o apoio de um psicólogo para a equipa, constitui-se como fundamental para prevenir o burnout nos cuidadores.

Twycross (2003), refere ainda algumas formas de resolução do stresse nos enfermeiros, e passam estas por trabalhar em equipa, com partilha de decisões e responsabilidades, a existência de uma boa comunicação dentro da equipa multidisciplinar, e a utilização de recursos e serviços de apoio adequados.

Outra forma de minimização do stresse vivenciado pelos enfermeiros, passa pelo estabelecimento de metas realistas, e manutenção de uma relação aberta e partilha de aprendizagens com o doente. Por outro lado, os enfermeiros necessitam ainda de tempo de descanso, de alimentação e repouso adequados, bem como ter tempo disponível para a diversão e restauração espiritual.

Como é facilmente percebido, o cuidar do doente em fim de vida constitui uma das atividades mais exigentes e desgastantes a nível físico e psíquico a que estão sujeitos os enfermeiros, requerendo maturidade profissional e estabilidade emocional face á doença.

Neste sentido, e perante a progressão da doença, e o aproximar do fim de vida, o enfermeiro entende que “Claramente se depreende que as maiores dificuldades se evidenciam no processo de interação que se estabelece entre os vários atores e no modo como a situação é vivenciada por cada um” (Sapeta, 2011, p.24).

Este pensamento apela à necessidade de os enfermeiros possuírem uma preparação especial, não apenas de natureza técnico-científica, uma vez que além dos aspectos técnicos, das habilitações e dos conhecimentos científicos, também os aspectos humanos do cuidar não podem ser improvisados ou deixados ao acaso.

II PARTE

REFERENCIAIS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS

CAPÍTULO I

PARADIGMA QUALITATIVO E OPÇÕES METODOLÓGICAS

MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO

1. PROBLEMÁTICA E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Pensar no sofrimento como algo que confronta a pessoa é uma obrigação ética. Wright (2005, 2008) sustenta, que agir sobre o sofrimento humano numa perspetiva da sua minimização constitui o fim último dos cuidados de enfermagem. Torna-se importante realçar que o fim de vida e a morte colocam uma variabilidade de questões relacionadas com a qualidade de vida, a dignidade no processo de morrer e a autonomia nas escolhas nos momentos finais da vida (Kovács, 2008).

Todavia verifica-se na sociedade atual, conforme salienta Pires (2001, p.91), que existe um elevado número de profissionais que apresentam sofrimento, pelo que "enquanto pessoas necessitam de encarar a sua morte e de enfrentar lutos recentes; os profissionais de saúde foram formados para curar (...) sentem a morte do outro como uma derrota pessoal e apresentam dificuldades relacionais e comunicacionais". Questionamo-nos que repercussões tem a vivência do sofrimento na prática clínica dos enfermeiros e ainda se coloca a questão: "Será possível trabalhar sem sofrer num lugar onde não se pára de morrer? (Abiven, 2001, p.154).

Ainda um outro autor, no seu estudo sobre a perceção do enfermeiro no cuidar do doente em fase terminal, refere que "os enfermeiros verbalizam sentir dificuldades na prestação de cuidados nomeadamente através da expressão de sentimentos: medo, angústia, sofrimento e embaraço" (Lourenço, 2001, p.9). Bochereau (1978), por seu lado salienta ainda existirem reações dos enfermeiros na prática clínica, que passam pela revolta contra o sofrimento, a angústia e o mecanismo de defesa.

A angústia individual é comum a todos os que tratam doentes, havendo por vezes uma defesa contra a angústia profunda na hiperactividade e na "constante fuga em frente que encontramos muitas vezes na enfermagem demasiado zelosa e demasiado

sobrecarregada (...) Há qualquer coisa de ingénuo e de desesperado nesta cegueira que afasta de si a fatalidade (...)” (Bochereau, 1978, p.107).

Também podemos entender que a agressividade é outro mecanismo de defesa, mas “Esta agressividade é, quase sempre, disfarçada, sublinhada até por um combate heróico, pago pelo preço da fadiga, das renúncias, das dúvidas e dos fracassos” (Bochereau, 1978, p.107).

Neste contexto e ainda segundo outro autor, a saturação, o orgulho e o desafio à morte, são outros mecanismos apontados para que o orgulho seja “uma componente necessária que mantém a combatividade, a necessidade de vencer e progredir. Os que tratam doentes suportam muito mal o insucesso que lhes impõe considerar os limites do seu poder” (Bochereau, 1978, p.109), o que nos demonstra a grande dificuldade apresentada aos enfermeiros no cuidar do doente em fim de vida.

Num estudo efetuado por Teixeira (2006) na Universidade Aberta de Lisboa, com o tema “Representações Sociais da Morte Em Enfermeiros” em que utilizou a escala de Dimensões significativas da morte validada por Abílio Oliveira em 1997, concluiu que as emoções e os sentimentos dos enfermeiros que estão muito associados à morte são as seguintes pelas médias: “Saudade” (4.14), a “Perda” (4.11), o “Sofrimento” (4.03), a “Dor” (3.98), a “Tristeza” (3.96), a “Impotência” (3.73), o “Vazio” (3.71), a “Vida” (3.66), a “Solidão” (3.65), a “Angústia” (3.63), “Lágrimas” (3.61), “Deus” (3.57), o “Choro” (3.50), o “Luto” (3.47), e com médias iguais (3.43) tem o “Fim”, a “Ansiedade” e a “Revolta”. No extremo oposto, encontrou, como pouco ou absolutamente nada associados à morte, a “Depressão” (2.95), o “Caixão” (2.83), o “Cemitério” (2.71), a “Campa” (2.65), a “Curiosidade” (2.62), as “Flores” (2.61), a “Terra” (2.60), o “Preto” (2.50), a “Cruz” (2.47), o “Mal” (2.37), o “Esqueleto” (2.32), a “Caveira” (2.29), o “Inferno” (2.01), o “Fogo” (1.92), o “Diabo” (1.90) e, em último lugar, a “Foice” (1.62).

Partindo destes pressupostos e sendo nós, enfermeiras de uma unidade de cuidados hospitalares, lidando com doentes do foro oncológico e/ou em fim de vida, verificamos que o impacto que o sofrimento do doente em fim de vida causa nos enfermeiros, seja ele enunciado, ou não, provoca “*incómodo*” nos cuidadores, nomeadamente nos enfermeiros.

Esta percepção é corroborada por outros autores que referem que “Muitos profissionais da saúde experimentam angústia, depressão, abuso de substâncias, stresse, ansiedade e desconforto durante o acompanhamento de um indivíduo que se aproxima da morte” (Peres [in Santos (2011)], 2011, p.152).

Embora a proximidade com o doente em fim de vida, com dor não controlada, gere vínculos significativos entre ambos, e permite que os enfermeiros ajudem o doente a

preservar a autonomia, e por conseguinte promovendo o bem-estar, não o fazem sem experienciar alguma forma de sofrimento.

Assim, colocamos a seguinte questão de investigação: “Que sofrimento experienciam os enfermeiros, que cuidam o doente em fim de vida, e com dor não controlada?”, com o objetivo geral de conhecer o sofrimento experienciado pelos enfermeiros que cuidam do doente em fim de vida com dor não controlada, de forma a contribuir para o desenvolvimento de estratégias para o alívio do sofrimento do enfermeiro e consequentemente oferecer um final de vida digno ao doente e família que vivencia esta etapa.

Para levar a cabo este estudo e para dar resposta a tal problemática, tornou-se importante definir as questões que orientam o estudo, sendo as seguintes:

- ✓ Como reconhecem os enfermeiros o seu sofrimento quando cuidam o doente em fim de vida, com dor não controlada?
- ✓ Que estratégias adotam os enfermeiros para minimizar o seu sofrimento, quando cuidam o doente em fim de vida, com dor não controlada?
- ✓ Que sentimentos e emoções emergem nos enfermeiros quando cuidam o doente em fim de vida e com dor não controlada?
- ✓ Que implicações tem o sofrimento experienciado pelo enfermeiro, no cuidar do doente em fim de vida e com dor não controlada?
- ✓ Que fatores potenciam o sofrimento experienciado pelo enfermeiro, quando cuidam o doente em fim de vida e com dor não controlada

Para o efeito traçamos os seguintes objetivos específicos:

- ✓ Identificar como os enfermeiros reconhecem o seu sofrimento quando cuidam o doente em fim de vida e com dor não controlada;
- ✓ Identificar as estratégias adotadas pelos enfermeiros, que minimizam o sofrimento experienciado, quando cuidam o doente em fim de vida e com dor não controlada;
- ✓ Identificar os sentimentos e emoções que emergem no enfermeiro, quando cuida o doente em fim de vida e com dor não controlada;
- ✓ Analisar as implicações do sofrimento do enfermeiro, no cuidar do doente em fim de vida, com dor não controlada;
- ✓ Identificar os fatores que potenciam o sofrimento experienciado pelo enfermeiro perante o doente em fim de vida e com dor não controlada.

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

A investigação científica é um método de aquisição de conhecimentos que permite encontrar respostas para questões precisas, constituindo-se como um processo sistemático que assenta na colheita de dados observáveis e verificáveis que são acessíveis aos nossos sentidos, tendo em vista descrever, explicar, prever ou controlar fenómenos, definindo-se investigação como sendo um “método empírico, sistemático e controlado que serve para verificar hipóteses, no que concerne a relações presumidas entre fenómenos naturais” (Seaman [cit. Fortin (2004)], 1987, p.36).

Por sua vez, Burns e Grove (2001), citado pelo mesmo autor, referem que investigação é um processo sistemático, que serve para validar conhecimentos já adquiridos e produzindo, de forma directa ou indirecta, novos conhecimentos que influenciarão a prática.

Existe ainda outra definição de investigação como sendo “(...) um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas para questões precisas que merecem uma investigação” (Fortin, 2003, p.17).

Sempre que é percebida uma lacuna ou uma necessidade, está presente uma determinação de *investigar* o quê, o quando, o como e o porquê da situação encontrada. As metodologias de investigação disponíveis permitem-nos identificar os problemas, necessidades, escolher a forma de os investigar, explicar os seus resultados e se apropriado promover alterações ou implementar melhoria nas lacunas ou necessidades identificadas.

A relação de dependência entre a investigação, a teoria e a prática é explicada pelo facto de que a investigação reúne a disciplina como campo do conhecimento, a teoria como

campo de organização dos conhecimentos e a prática profissional como campo de intervenção e de investigação. É nesta lógica de pensamento que delimitamos a investigação ao âmbito profissional, conseguindo, dentro dele, formular a questão de investigação.

Em suma, esta investigação pretende obter um conhecimento em profundidade sobre um fenómeno que nos suscita inquietação, e como considera Ponte (2006, p.2),

“É uma investigação que se assume como particularística, isto é, que se debruça deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única ou especial, pelo menos em certos aspectos, procurando descobrir a que há nela de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global de um certo fenómeno de interesse.”

Assim optamos pelo paradigma qualitativo, para o desenvolvimento deste estudo, pois e segundo Bogdan e Biklen (1994), a investigação qualitativa tem na sua essência, cinco características: (1) a fonte direta dos dados é o ambiente natural, enquanto que o investigador é o principal agente na recolha desses mesmos dados; (2) os dados que o investigador recolhe são principalmente de carácter descritivo; (3) os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo em si, do que propriamente pelos resultados; (4) a análise dos dados é feita de forma indutiva e (5) o investigador interessa-se acima de tudo, por tentar compreender o significado, que os participantes dão às suas experiências.

Para concretizar este estudo é fundamental que o investigador defina que método utiliza para “(...) identificar os principais fatores ou variveis que existem numa dada situação ou comportamento” (Freixo, 2009, p.106). Assim e segundo o mesmo autor, (Freixo, 2009), o método descritivo assenta em estratégias de pesquisa para observar e descrever comportamentos, bem como identificar os fatores que possam estar relacionados com determinado fenómeno que pretendemos estudar.

Segundo o mesmo autor, o método descritivo permite caraterizar com precisão as variáveis presentes num determinado fenómeno ou acontecimento e conhecer eventuais relações entre elas e a estratégia de pesquisa adotada foi o estudo de caso, por ser um método que se enquadra no paradigma qualitativo e permite descrever a realidade em estudo.

O estudo de caso representa uma abordagem metodológica de investigação, quando procuramos compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos e este constitui uma estratégia de pesquisa utilizada nas ciências sociais.

Este estudo, em particular, será desenvolvido sob a forma de estudo de caso, pois permitirá uma exploração intensiva de um caso, desta feita de um grupo de enfermeiros que apresentando grandes semelhanças, objetiva descrever, de modo preciso, os comportamentos e onde os sujeitos são o centro da atenção do investigador (Freixo, 2009).

Devemos, antes de mais, referir que um estudo de caso, é segundo Freixo (2009) “uma investigação de natureza empírica (...)”, e também se pode definir “(...) este método pode utilizar uma grande variedade de instrumentos e estratégias, sempre apoiada numa descrição fatural, sistemática e tanto quanto possível completa do seu objeto de estudo” [Freixo [cit] João Ponte, 2006, p.110).

É uma investigação com caraterísticas peculiares, pois incide intencionalmente sobre uma situação específica que se presume ser única ou especial, procurando descobrir o que há nela de mais fundamental e específico, compreendendo assim globalmente um determinado fenómeno ao qual o investigador atribui algum tipo de importância.

Na utilização desta metodologia, é nossa pretensão questionar a situação por nós identificada, confrontar com outras situações já conhecidas e com teorias já existentes, podendo encontrar novas teorias e até novas e prementes questões para futuras investigações.

2.1- Estratégia de Colheita de Dados

A seleção do (s) instrumento (s) de recolha de dados reveste-se de grande importância, na medida em que deve harmonizar-se com a metodologia escolhida e permitir alcançar os objetivos propostos pois, “Antes de empreender uma colheita de dados o investigador deve perguntar-se se a informação que quer colher com a ajuda de um instrumento (...) em particular é exactamente a que tem necessidade para responder aos objetivos da sua investigação” (Fortin, 1999, p.240).

Os dados podem ser recolhidos de diversas formas e podem recolher-se dados factuais com ajuda de entrevistas e questionários, avaliar caraterísticas psico-sociais, ou ainda pela observação direta.

O investigador deve questionar se o instrumento que vai utilizar para a recolha de informação junto dos participantes na investigação é o mais conveniente para responder às questões de investigação, ou verificar hipóteses. Deve estar portanto familiarizado com os diversos instrumentos de medida e conhecer as suas possibilidades.

Neste caso concreto, a recolha de dados será feita num paradigma qualitativo, com recurso a entrevistas semi-estruturadas, já que a flexibilidade deste método de recolha de

dados e a sua análise favorece a descoberta de novos fenómenos ou o aprofundamento de fenómenos já conhecidos.

2.2- Entrevista Semi-Estruturada

A entrevista é o principal método de colheita de dados nas investigações qualitativas e tem três funções principais, e como refere Fortin (1999), é utilizada para: Examinar conceitos; Compreender o sentido de um fenómeno tal como é percebido pelos participantes, e servir como principal instrumento de medida; e por fim deve servir de complemento aos outros métodos de colheita de dados.

Permite ainda, ao entrevistado exprimir os seus sentimentos e opiniões sobre o assunto, pois o objetivo é compreender o ponto de vista destes. Segundo defende Quivy & Campenhoudt (2008), neste tipo de estruturação de uma entrevista os tópicos seleccionados e sobre os quais a entrevista será conduzida, permite ao entrevistado uma margem considerável de movimentação dentro dessa estrutura.

Relativamente às entrevistas semi-estruturadas, estas caracterizam-se pela existência de um guião previamente preparado que serve de eixo orientador ao desenvolvimento da mesma. Neste tipo de recolha de dados, deve garantir-se que os diversos participantes respondam às mesmas questões, não se exigindo uma ordem rígida na colocação das questões, mas assegurando que todas elas sejam respondidas (Fortin, 1999). A utilização de uma estrutura flexível é importante para garantir que todos os assuntos considerados cruciais sejam abordados.

Utiliza-se este tipo de entrevista nos casos em que se deseja obter mais informações particulares sobre um tema, e quando o investigador quer compreender o significado de um acontecimento ou de um fenómeno vivido pelos participantes.

Também e como refere Quivy e Campenhoudt (2008), a entrevista semi-estruturada apresenta as seguintes vantagens:

- ✓ É facilitador do acesso a uma grande riqueza informativa, contextualizada e obtida através das palavras do entrevistado e das suas perspetivas;
- ✓ Permite ao investigador esclarecer alguns aspetos no seguimento da entrevista, e possibilita uma maior abertura e proximidade entre o entrevistador e o entrevistado.

Como desvantagens que este tipo de entrevistas pode ter, Quivy e Campenhoudt (2008) apontam a questão da influência exercida pelo entrevistador sobre o entrevistado, podendo deste modo induzir as respostas com opiniões pessoais, havendo ainda, a possibilidade de este reter informações importantes.

Salienta Bogdan e Biklen (1994), que a técnica da entrevista permite apreender opiniões, crenças e interpretações da realidade em presença. Dado que a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do sujeito, e permite ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam e observam a realidade.

Fortin (2003) refere ainda que a entrevista é um modo de comunicação verbal que se estabelece entre o investigador e os participantes, com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas. Como desvantagens o mesmo autor refere que as respostas podem ser superficiais e não permitir a análise de certos processos. Um outro autor menciona como vantagens: “As vantagens das respostas abertas, prezam o pensamento livre e a originalidade; possibilitam obtenção de respostas mais representativas e fiéis da opinião do inquirido e permitem ao investigador recolher variada informação sobre o tema em questão” (Amaro [et al], 2005, p.5).

Por outro lado, como refere o autor supra citado, no que concerne às respostas fechadas as vantagens identificadas passam por serem mais rápidas e ter maior facilidade na resposta, permitindo maior uniformidade, rapidez e simplificação na análise das respostas. Uma outra vantagem diz respeito à facilidade na categorização das respostas para posterior análise.

Através da utilização da entrevista semi-estruturada, como instrumento de recolha de dados será possível obter dados para dar respostas aos objetivos delineados para este estudo, num determinado período de tempo, e numa população determinada, pois “Antes de empreender uma colheita de dados o investigador deve perguntar-se se a informação que quer colher com a ajuda de um instrumento (...) em particular é exactamente a que tem necessidade para responder aos objectivos da sua investigação” (Fortin, 1999, p.240).

Se a análise documental e a entrevista, numa perspetiva qualitativa, se enquadram num esforço de interpretação dos dados da investigação científica, esta coloca o problema de responsabilidade do investigador no respeito da proteção dos direitos das pessoas, bem como informá-las previamente acerca dos objetivos do estudo e da confidencialidade dos resultados, garantindo assim o anonimato nas entrevistas.

Neste caso concreto a recolha de dados será feita, num paradigma qualitativo com recurso a entrevistas semi-estruturadas. Como refere Fortin (1999), a flexibilidade dos métodos de recolha de dados e a sua análise favorece a descoberta de novos fenómenos ou o aprofundamento de fenómenos já conhecidos.

Os estudos qualitativos têm como objetivos principais descrever um problema ainda mal conhecido e defini-lo, isto é, explorar em profundidade um conceito que leve à descrição de uma experiência ou à atribuição de uma significação, a esta mesma experiência.

A abordagem qualitativa demonstra a relação que existe entre os conceitos, as descrições e as significações dadas pelos participantes e investigadores em relação ao fenómeno em estudo.

Para Bogdan e Biklen (1994, p.199), no conceito de método qualitativo,

“A preocupação central não é a de saber se os resultados são susceptíveis de generalizações, mas sim a de que outros contextos e sujeitos a eles podem ser generalizados (...) As técnicas mais utilizadas em investigação qualitativa são a observação, a entrevista e a análise documental”.

O investigador deverá precaver a não utilização de questões ambíguas que possam, por isso, ter mais do que um significado e interpretação, a não inclusão de duas questões numa só e, por fim, conferir uma especial atenção à formulação de questões de natureza pessoal, ou que abordem assuntos delicados ou incómodos para o inquirido.

São vantagens desta metodologia o facto de servir como suporte à interpretação dos conhecimentos adquiridos, o de poder ser implementado por um único investigador, constituir-se como a estratégia eleita quando se quer responder às questões de “*como*” ou “*porquê*” e por originar conhecimentos que podem ser posteriormente aplicados em casos similares.

Apresentam-se como limitações deste método a falta de objetividade, dado que a perspectiva do investigador o pode influenciar, a manipulação inconsciente dos dados, bem como a existência de várias técnicas de recolha de informação e/ou de dados que podem dificultar a sua leitura e interpretação.

A pouca possibilidade de generalizar os dados obtidos, bem como a necessidade de prolongar durante muito tempo o período de observação e recolha de informação, apresentam-se também como desvantagens à utilização deste método de investigação.

2.3- Realização das Entrevistas

A realização das entrevistas foi precedida de entrevistas teste, visando perceber se dos seus resultados poderiam advir respostas efetivas aos objetivos delineados para este estudo. Assim realizamos o pré teste da entrevista a enfermeiros considerados especialistas na área do estudo, não tendo surgido a necessidade de efetuar qualquer alteração à sua estrutura e por responderem aos objetivos propostos (APÊNDICE III).

O estudo em questão e a implementação das entrevistas, foram efetuadas, após autorização pelo conselho de ética da instituição em referência, cuja autorização se anexa (ANEXO I). A efetivação das mesmas foi levada a cabo durante o tempo de serviço dos enfermeiros, em contexto laboral, após agendamento prévio, conforme a disponibilidade dos mesmos e parecer positivo do Enfermeiro Chefe de serviço.

Após a recolha da informação através de meio audio em gravador digital, foi o seu conteúdo, transcrito em formato de papel (APÊNDICE IV). Após a transcrição das entrevistas, estas foram organizadas em áreas temáticas, donde emergiram categorias e subcategorias (APÊNDICE V).

As entrevistas foram efetuadas em três serviços de medicina de um hospital de agudos da zona norte e o critério de exclusão foi, os enfermeiros com menos de 1 ano de exercício profissional.

2.4- CARATERIZAÇÃO DO TERRENO DE PESQUISA

A unidade de saúde aonde foi desenvolvido o estudo, abrange a totalidade do distrito, com uma área territorial de 2.213 Km² e uma população residente estimada de 251.676 (INE Ano 2007), dos quais 13,4% têm menos de 14 anos e 20,8% têm mais de 65 anos e uma densidade populacional de 113 hab./Km².

Constitui uma entidade pública empresarial integrada no Serviço Nacional de Saúde, tendo como objetivo, o acesso à prestação de cuidados de saúde de qualidade, com eficiência e eficácia asseguráveis a toda a população.

“A sua *missão* assume um carácter compreensivo que vai desde a identificação das necessidades de saúde da população residente até à resposta integrada a essas necessidades, através dos serviços públicos, privados contratualizados, comunitários ou de solidariedade social, no respeito pela integridade e dignidade dos utentes, otimizando os recursos, garantindo a qualidade e efetividade da prestação de cuidados, com eficiência e eficácia, tendo em vista a excelência”.

Possui como *valores* “(...) uma atitude centrada no cidadão e respeito pela dignidade humana, numa cultura do conhecimento como um bem em si mesmo, numa cultura da excelência técnica e do cuidar e numa cultura interna de multidisciplinaridade e do bom relacionamento no trabalho”.

As doenças do aparelho circulatório, nomeadamente as doenças cerebrovasculares e a doença isquémica do coração, encontram-se entre as principais causas de mortalidade em Portugal e no Distrito, razão pela qual constituem um importante problema de saúde

pública, que é prioritário para intervenções específicas dos serviços de saúde. Os tumores malignos são a segunda causa de mortalidade no distrito, mas constituem a primeira em anos potenciais de vida perdidos (APVP) até aos 70 anos.

As doenças do aparelho digestivo são também uma importante causa de anos potenciais de vida perdidos, tendo o distrito a taxa de APVP mais elevada do país em 2004. O distrito possui a 2ª taxa de mortalidade mais elevada do país, e de destacar a doença crónica do Fígado e Cirrose, tendo o distrito a taxa de APVP mais elevada quando comparada com os restantes 17 distritos do país.

O modelo de gestão empresarial desta unidade de saúde, configura-se na prestação de um serviço público e de pensar a saúde como um bem social, exigindo-lhe novas estratégias da gestão assistencial e a necessária racionalização dos recursos humanos e materiais.

- Caracterização do serviço

A unidade de saúde onde o estudo foi desenvolvido, e no Departamento de Medicina, tem a lotação de 34 camas, em cada um dos três serviços. Tem como objetivo a prestação de cuidados de saúde ao utente/família, tendo por base uma intervenção vocacionada para o tratamento, promoção da saúde, prevenção da doença e integração do utente no seu contexto socio-familiar.

Nos serviços de medicina desta unidade de saúde, são internados maioritariamente utentes do foro de medicina interna, mas também utentes vindos de outras especialidades como: neurologia, pneumologia, cardiologia e oncologia. Correspondem a grupos etários mais elevados (adultos) e são na sua maioria oriundos dos concelhos do distrito. Quanto às patologias mais frequentes destacam-se as do foro respiratório, circulatório e oncológico. É usual o internamento de utentes para tratamentos de quimioterapia ou por complicações inerentes à mesma.

Os utentes internados provêm na sua maioria do serviço de urgência, mas também e com alguma frequência, da unidade de cuidados intermédios, cuidados intensivos, consulta externa, oncologia e através de transferência de outros serviços e / instituições.

A equipa de saúde é constituída por: Médicos especialistas e internos da especialidade de Medicina Interna, Médicos Internos, Enfermeiros Licenciados e Enfermeiros Especialistas, Assistentes Operacionais, Assistente Social, Nutricionista, e Assistente Administrativo. Os serviços contam ainda com o apoio de pessoal voluntário que diariamente ajuda os doentes principalmente na alimentação e apoio religioso.

A gestão dos recursos humanos e materiais do serviço é da responsabilidade do Diretor do Serviço, do Enfermeiro Chefe e Encarregado Operacional.

- Caraterização da população do estudo

As equipas de enfermagem de cada serviço, são constituídas em média por 20 enfermeiros, num total de 62. A responsabilidade da gestão dos recursos humanos e materiais, bem como a gestão dos cuidados de enfermagem é da responsabilidade do Enfermeiro Chefe. A distribuição do plano de trabalho por turno é executado pelas normas de classificação de doentes e sempre que possível os doentes internados e em fim de vida ficam a cargo dos enfermeiros com formação específica em cuidados paliativos.

- Por idade

Atendendo ao grupo etário, cerca de 5% dos enfermeiros têm idade inferior a 25 anos, 55% possuem idades compreendidas entre os 25 e os 30 anos, 25% têm idade compreendida entre os 31 e os 35 anos, e cerca de 15% com idade superior a 36 anos. Podemos considerar uma equipa relativamente jovem, pois 80% da equipa tem idades compreendidas entre os 25 e 35 anos.

- Por sexo: A saber: 73% dos enfermeiros são do sexo feminino.

- Por habilitações literárias

No que se refere às habilitações literárias a maior parte dos enfermeiros (44) 71%, possui o grau de licenciado, sendo que (9) 14,5% dos enfermeiros possuem a especialidade em enfermagem de reabilitação, (4) 6,5 % dos enfermeiros com pós graduação em cuidados paliativos e oncologia, (2) 3,2% enfermeiros com mestrado em cuidados paliativos e (2) 3,2 % elementos frequentam o mestrado em enfermagem na comunidade. Só um enfermeiro, 6% possui como habilitação literária o grau de bacharelato.

- Caraterização da Amostra

A seleção da amostra foi alietória mediante a disponibilidade dos enfermeiros de serviço, pela facilidade de colheita dos dados, sabendo que a população acessível é “a porção de população alvo a que se pode aceder (...) pode ser uma cidade, uma região, um estabelecimento, uma organização (...)” (Fortin, 2006, p.311), e que respeitam os critérios de inclusão para o estudo, ou seja, dos enfermeiros que trabalham nos serviços de internamento do serviço de medicina de um hospital de agudos, que trabalham há mais de 1 ano, pelo fato de possuírem uma maior experiência com doentes em fim de vida.

No que diz respeito à nossa amostra, esta apresenta-se como um grupo de pessoas que apresentam características comuns. Assim, de seguida apresentamos a caracterização da amostra, representada nas tabelas que se seguem:

TABELA Nº 1
DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS POR SEXO

DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS POR SEXO		
ENFERMEIROS	Masculino	Feminino
E ₁		X
E ₂		X
E ₃		X
E ₄		X
E ₅		X
E ₆		X
E ₇		X
E ₈		X
E ₉		X

TABELA Nº 2
DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS POR IDADE (ANOS)

DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS POR IDADE (ANOS)						
ENFERMEIROS	26/30	31/35	36/40	41/45	46/50	51/55
E ₁						X
E ₂			X			
E ₃					X	
E ₄						X
E ₅			X			
E ₆					X	
E ₇	X					
E ₈		X				
E ₉			X			

TABELA Nº 3

DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS NO EXERCÍCIO PROFISSIONAL (ANOS)

DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS NO EXERCÍCIO PROFISSIONAL (ANOS)						
ENFERMEIROS	1/4	5/9	10/15	16/20	21/25	26/30
E ₁						X
E ₂			X			
E ₃					X	
E ₄			X			
E ₅				X		
E ₆					X	
E ₇	X					
E ₈			X			
E ₉			X			

TABELA Nº 4

EXERCÍCIO PROFISSIONAL NA UNIDADE DE MEDICINA (ANOS)

EXERCÍCIO PROFISSIONAL NA UNIDADE DE MEDICINA (ANOS)						
ENFERMEIROS	1/4	5/10	11/15	16/20	21/25	26/30
E ₁						X
E ₂			X			
E ₃					X	
E ₄			X			
E ₅			X			
E ₆					X	
E ₇	X					
E ₈		X				
E ₉			X			

TABELA Nº 5

HABILITAÇÕES LITERÁRIAS DOS ENFERMEIROS

HABILITAÇÕES LITERÁRIAS DOS ENFERMEIROS				
ENFERMEIROS	Bacharlato	Licenciatura	Especialidade médico-cirúrgica	Especialidade reabilitação
E ₁		X		X
E ₂		X		X
E ₃		X		
E ₄	X			
E ₅		X		
E ₆		X	X	
E ₇		X		
E ₈		X		
E ₉		X		

3- PROCEDIMENTOS UTILIZADOS NA ANÁLISE DE DADOS

Por análise de dados entende-se o processo de procura, da sua organização sistemática, a transcrição de entrevistas e a interpretação das notas de campo e de outros materiais que vão sendo reunidos durante o desenvolvimento de uma investigação e esta análise de dados permite produzir resultados que, posteriormente, possam ser interpretados pelo investigador.

Assim os resultados obtidos no decurso da recolha de dados, da análise documental e da entrevista semi-estruturada, serão analisados e apresentados de forma a possibilitar uma ligação lógica com o problema de investigação proposto, como se pode verificar, “A finalidade da análise de conteúdos será pois efectuar inferências, com base numa lógica explicitada, sobre as mensagens cujas características foram inventariadas e sistematizadas” (Fortin, [cit. Jorge Vala] 1999, p.306). Por sua vez, a análise de dados consiste, e segundo o autor, na deteção de unidades de significado num texto e no estudo das relações entre eles em relação ao todo

A análise de dados de uma investigação qualitativa, é considerada como “(...) uma fase integrada no processo de investigação, presente em cada vez que o investigador se

remete a um período de colheita de dados e em que ele deve situar-se em relação ao que já emergiu dos dados e ao que resta para descobrir” (Fortin, 1999, p.306).

Neste contexto, a análise de dados envolve o trabalho com os dados obtidos, com a sua organização, divisão em unidades manipuláveis, síntese, procura de padrões, descoberta dos aspetos importantes, do que deve ser apreendido e ainda acerca da decisão sobre o que será transmitido (Fortin, 1999).

O método de análise de dados selecionado para este estudo, diz respeito à técnica de análise de conteúdo, defendida por Bardin, donde se procedeu a uma análise de conteúdo, com o objetivo de identificar os núcleos de interesse, inerentes à comunicação adquirida pela entrevista e cuja frequência pode significar algo para este estudo (Bardin, 2011). As unidades de registo ou de análise, asseguram-nos que estas nos ofereçam os instrumentos de trabalho mais adequados, permitindo elaborar deduções específicas sobre um acontecimento.

Desta forma, a sua categorização, permite-nos através “(...) de uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos” (Bardin, 2011, p.145).

Ainda o mesmo autor, refere que as categorias são rubricas ou classes designadas como unidades de registo, identificando-as sob um título genérico escolhido pelas características comuns dos elementos encontrados, ou seja, construir uma estrutura de análise, donde “(...) as categorias terminais [subcategorias], provêm do reagrupamento progressivo de categorias, com uma generalidade mais fraca” (Bardin, 2011, p.147).

4. ASPETOS ÉTICOS DA INVESTIGAÇÃO

Na aplicação do instrumento para recolha de informação, foram tidos em consideração aspectos éticos como a salvaguarda da integridade física, mental e moral dos participantes, garantiu-se a confidencialidade dos resultados, dando assim, cumprimento aos princípios deontológicos da investigação em que o investigador opera, protegendo os direitos e liberdades das pessoas que participam na mesma.

Durante a aplicação dos instrumentos de recolha de dados e posterior análise da informação, foi preocupação primordial do investigador a preservação dos cinco princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos determinados pelos códigos da ética, tais como: o direito à autodeterminação, o direito à Intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e o direito a um tratamento justo e leal.

Em qualquer investigação científica coloca-se a questão da responsabilidade do investigador no respeito da proteção dos direitos das pessoas, bem como, informá-las préviamente acerca dos objectivos do estudo e da confidencialidade dos resultados,

garantindo assim o anonimato da informação recolhida, condições estas que foram acauteladas neste estudo (APENDICE II).

III PARTE

DA ANÁLISE À DISCUSSÃO

CAPÍTULO I

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. ANÁLISE, APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE DADOS

Em todo este processo de análise esteve sempre subjacente a questão de investigação que se encontrou na génese do desenvolvimento deste estudo, almejando o propósito de atingir os objetivos inicialmente propostos. Neste sentido, este estudo pretende compreender o significado subjetivo do sofrimento experienciado pelos profissionais de enfermagem no processo de cuidar do doente em fim de vida e com dor não controlada.

No presente capítulo proceder-se-á à apresentação e análise dos dados obtidos através da análise de conteúdo das nove entrevistas realizadas aos enfermeiros de um serviço de medicina de um hospital de agudos da zona norte. Os elementos analisados visam produzir representações mais consensuais da realidade através de inferências.

Em cada entrevista procurou-se captar a realidade nos seus aspetos específicos e contextuais, registando os significados subjacentes que cada enfermeiro atribui ao fenómeno em estudo, pois “perante a mesma realidade os sujeitos podem ter

interpretações diferentes, o que os leva a agir de determinada forma, de acordo com a percepção que têm da realidade circundante” (Fachada, 1988, p.92).

Salientamos, que o processo de cuidados ao doente em fim de vida com dor não controlada, é um fenómeno complexo e multidimensional para os enfermeiros. Estes vivenciam-no de modo particular como descrito pelos participantes do estudo e deste modo, emergiram diferentes áreas temáticas, categorias e subcategorias, de acordo com a interpretação resultante da interação entre os dados e o investigador. Streubert e Carpender (2002, p.32-33), referem-nos que,

“o processo real de análise dos dados toma a forma de aglomerados por dados semelhantes. (...) esta aglomeração de ideias é referida como temas, que são unidades estruturais de significado dos dados. Eles ajudam os investigadores a agrupar a informação e a descobrir significado de acordo com o que os investigadores observaram e viram”.

Assim, procuramos através da análise de conteúdo das entrevistas, descobrir significados e agrupar a informação obtida acerca do sofrimento experienciado pelos enfermeiros que cuidam o doente em fim de vida com dor não controlada, no qual surgiram catorze áreas temáticas conforme demonstrado (Tabela n.º 6).

Após apresentadas as áreas temáticas que emergiram na análise de conteúdo segundo Bardin (2011), das entrevistas efetuadas aos enfermeiros, são apresentadas as categorias e subcategorias que as integram, recorrendo a excertos dos discursos dos participantes e a esquemas interpretativos.

TABELA N.º 6 - Quadro Síntese das Áreas Temáticas

ÁREAS TEMÁTICAS
1. CONCEITO DE DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS
2. CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS
3. CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS.
4. TIPOLOGIA DE CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS.

5. MANIFESTAÇÕES DO SOFRIMENTO EXPERIENCIADO PELOS ENFERMEIROS QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA.

6. SENTIMENTOS E EMOÇÕES PERCECIONADOS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR DO DENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA.

7. ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS PARA MINIMIZAR O SEU SOFRIMENTO QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA.

8. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DA INFLUÊNCIA DO SEU SOFRIMENTO NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA.

9. FATORES POTENCIADORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS.

10. FATORES INIBIDORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS.

11. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS ESTRATÉGIAS UTILIZADAS NO ALÍVIO DA DOR.

12. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS INTERVENÇÕES PERANTE O DOENTE COM DOR NÃO CONTROLADA.

13. REAÇÕES DOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE COM DOR NÃO CONTROLADA .

14. SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA PARA O ALÍVIO DO SEU SOFRIMENTO.

1. CONCEITO DE DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS

O conceito de doente em fim de vida, é de difícil definição dada a grande complexidade que lhe está inerente, pela sua subjetividade e multidimensionalidade de fatores que acarreta.

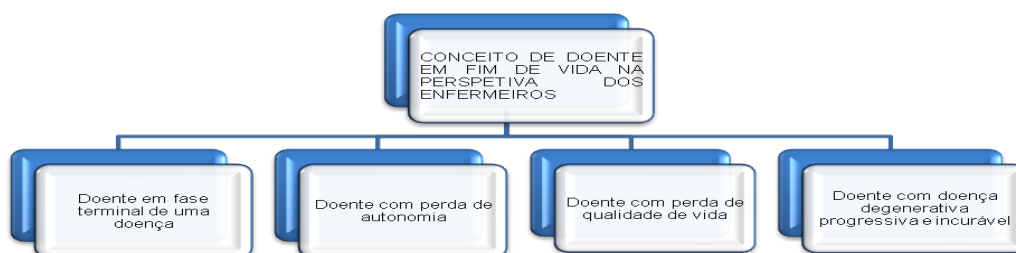
Assim também a interpretação realizada pelos enfermeiros está revestida de subjetividade e dificuldade em definir doente em fim de vida, e até de compreender este conceito.

A definição do conceito, doente em fim de vida, assumem alguns autores, como: “são denominados doentes terminais, aqueles doentes sem possibilidades de cura e que se sabe que a sua morte está próxima” (Serrão [cit. por Moreira], 2001, p.319).

Da análise das entrevistas realizadas aos enfermeiros, também é perceptível esta dificuldade em definir doente em fim de vida, de uma forma inequívoca. Da análise de conteúdo realizada inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: **Doente em fase terminal de uma doença; Doente com perda de autonomia; Doente com perda de qualidade de vida; Doente com doença degenerativa progressiva e incurável**, conforme representado (Diagrama nº1).

DIAGRAMA Nº 1

CONCEITO DE DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS



Relativamente à categoria **Doente em fase terminal de uma doença**, os relatos dos enfermeiros apontam um conjunto de critérios que o caracterizam, como seja a presença de uma doença avançada, incurável e terminal, como referem três enfermeiros: *“Provavelmente fim de vida (...) é quando nos é encontrado um problema que supostamente mesmo que surjam outras circunstâncias (...) daquele vamos de certeza (...) Ainda não há resposta para dar uma forma eficaz ao seu problema, daquela doença vai morrer de certeza se não morrer doutra antes”. E₁; (...)“ É o doente que não tem mais hipóteses, vai morrer mais tarde ou mais cedo (...) todo o doente pode ser terminal, numa altura qualquer da vida”. E₂; (...) o doente já está numa fase mesmo terminal da sua existência, como ser humano”. E₄*

Como refere Pimenta (2010), a fase final de vida corresponde à etapa da vida de uma pessoa, quando esta se encontra na proximidade da sua morte. Esta poderá ocorrer na sequência de alguma patologia incurável ou de qualquer outra condição de saúde, que irá conduzi-la inexoravelmente para a morte, conforme salienta um enfermeiro: *“(...) é aquela fase quase final de todo o processo de vida que o doente teve”. E₅*

O conceito de doente em fim de vida, pode ser idêntico segundo os enfermeiros, ao conceito de finitude que determina uma escassa ou nula possibilidade de resposta ao tratamento específico para a patologia de base. Este entendimento de doente em fase terminal de uma doença, é referido por quatro enfermeiros: *“É toda a pessoa que não tem solução, ou tratamento para o problema de saúde que tem”*. E₂; *“Doente em fim de vida é aquele doente com doença incurável (...) em fase avançada, é um doente com mau prognóstico”*. E₇; *“(...) a nível médico, de tratamento de cura já não existe (...)”*. E₉

A falta de precisão desta definição prende-se com o significado que lhe está subjacente da morte e do morrer, pois para além do grande impacto emocional que tem no doente e na família, também tem grande impacto na equipa de saúde, nomeadamente nos enfermeiros.

Como preconiza Renaud (2006), só poderemos definir e reflectir a respeito da morte, se a compreendermos como compreendemos a vida, a nossa existência, pois reflectir sobre a morte é reflectir sobre a vida, logo sobre a nossa existência. Como referem dois enfermeiros do estudo, doente em fase terminal de uma doença: *“É todo aquele doente que se sabe que tem mau prognóstico (...)”* e *“Doente em fim de vida é um doente em que está na fase final da sua vida (...)”*. E₈

Como o morrer é um fenómeno multidimensional, complexo e universal, apresentando uma componente física, psico-afectiva, socio-cultural e existencial, onde a morte de alguém é vivenciada e sentida mais intensamente quando pensamos na nossa própria morte. Também os enfermeiros, no seu exercício profissional o sentem como seres humanos que são, por isso, incapazes de o definir com rigor (Barbosa, 2003).

Numa outra categoria, ***Doente com perda de autonomia***, um dos enfermeiros refere que este tipo de doente perde capacidades, tal como demonstra o seguinte excerto: *“O doente em fim de vida, eu entendo que poderá ser de facto, quando o doente já não tem as suas capacidades vitais que lhe permitam ser autónomo e ter qualidade para viver”*. E₄

Como refere Pimenta (2010), o conceito de autonomia diz respeito à independência, liberdade ou autossuficiência da pessoa e a sua ausência interfere na tomada de decisão e é de sobremaneira importante e necessário compreender o que tal situação representa para a pessoa, que agora está na fase final da sua existência.

Em termos filosóficos e como refere Eric Cassel (2009), devemos ainda entender que a falta de autonomia interfere com a sua liberdade, na gestão dos seus sentimentos e em gerir livremente a sua vida, efetuando racionalmente as suas próprias escolhas.

Efetivamente, é perceptível que o doente em fim de vida, pode ser condicionado irrevogavelmente na sua capacidade de tomar decisões autónomas, mas devem os

enfermeiros promover a valorização de todas as possibilidades de avaliar o peso moral das decisões tomadas em fim de vida, tendo em conta uma visão global da pessoa doente e a forma como a própria doença pode alterar a identidade de cada um, alterando também a capacidade da pessoa em tomar decisões.

A competência necessária ao exercício e direito da autonomia, requer que a pessoa esteja na posse de capacidades físicas e psicológicas normais para qualquer ser humano, como refere Batista (2012) cit Lawrence Haworth (1986) no seu trabalho, *Autonomia do Doente - dos Fundamentos Teóricos às Diretivas Antecipadas de Vontade*, e objetiva sempre que o doente decida conscientemente como quer viver os dias que lhe restam.

Uma outra categoria surge pela análise da entrevista a um enfermeiro e é relativa ao ***Doente com perda de qualidade de vida***, que refere: *“É quando um doente entra no fim de vida e é o início do sofrimento (...) para o doente (...) É quando um doente entra no fim de vida e é o início do sofrimento (...) para a família (...)”*. E₅

Como é sobejamente sabido, qualidade de vida é um estado subjetivo de bem estar físico, mental, psicológico e emocional, dos relacionamentos sociais, como família, amigos e saúde, educação e outras circunstâncias da vida e é uno e intransmissível.

Qualidade é por si só um conceito subjetivo e está relacionado com as percepções de cada pessoa e com diversos fatores, como sejam a sua cultura, necessidades pessoais e expectativas para o futuro.

Qualidade de vida é ainda definida pela Organização Mundial de Saúde (2006), como "(...) a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões, preocupações e desejos".

É um conceito amplo, subjetivo e multidimensional, que se aproxima do conceito holístico da saúde como o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não sómente a ausência de doença ou enfermidade.

Frequentemente relaciona-se saúde com qualidade de vida, pois estão intimamente interligados, uma vez que a saúde contribui para melhorar a qualidade de vida dos indivíduos e esta é fundamental para que um indivíduo tenha saúde.

Esta saúde de que se fala não significa apenas saúde física e mental, mas sim que essas pessoas estejam bem consigo mesmo, com a vida, com as pessoas que os cercam e amam, enfim, ter qualidade de vida é estar em equilíbrio.

Numa outra categoria, apresentada como ***Doente com doença degenerativa progressiva e incurável***, é perceção de um dos enfermeiros que: “(...) *daquele o doente vai morrer de certeza, poderá ser muito ou pouco tempo*”. *E₁*

Também Sapeta (2010) é desta opinião pois refere que o doente com doença degenerativa progressiva e incurável, é aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de cuidados de saúde pelo sofrimento que lhe está associado, mas de uma forma particular por estar agora associado ao fim de vida.

Como referem três enfermeiros, um doente em fim de vida é aquele: “(...) *como a sida, é uma das doenças mas não quer dizer que seja oncológica, todo o tipo de doente pode ser paliativo*”. *E₂*; “ (...) *quando o doente não consegue mais tratamentos (...)*”. *E₃*; “*Doente em fim de vida é um doente com doença crónica ou oncológica que é incurável e com morte a curto prazo*”. *E₅*

É precetível neste grupo de enfermeiros, a ideia de que doente em fim de vida, é aquele que tem uma qualquer doença que inevitavelmente o levará à morte, o que nem sempre poderá corresponder à realidade. De seguida, apresenta-se o quadro que resume as categorias e subcategorias relativas a esta primeira área temática.

QUADRO N.º 1 – Quadro resumo das categorias e subcategorias
CONCEITO DE DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS

CONCEITO DE DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS

CATEGORIAS				
ENFERMEIROS	Doente em fase terminal de uma doença	Doente com perda de autonomia	Doente com perda de qualidade de vida	Doente com doença degenerativa progressiva e incurável
E ₁	X			X
E ₂	X			X
E ₃				X
E ₄	X	X		
E ₅	X		X	X
E ₆				
E ₇	X			
E ₈	X			
E ₉	X			

2. CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS

Atendendo a que a dor é um sintoma que acompanha, de uma forma transversal, a generalidade das situações patológicas que requerem cuidados de saúde eficazes, importa conhecer qual o conceito de dor não controlada, na perspetiva dos enfermeiros.

O controlo sintomático de uma forma holística e eficaz, constitui-se como um direito dos doentes e um dever dos profissionais de saúde, pelo que é importante identificar a sua perceção acerca do conceito de dor não controlada.

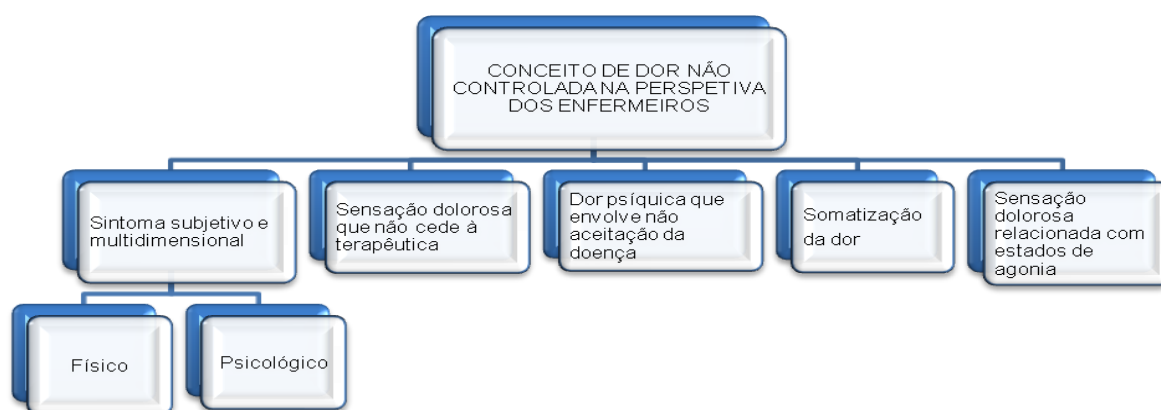
Da análise de conteúdo realizada, inferiram-se as seguintes categorias e subcategorias: **Sintoma subjetivo e multidimensional**, **Sensação dolorosa que não cede à terapêutica**; **Dor psíquica que envolve não-aceitação da doença**; **Somatização da dor**; **Sensação dolorosa relacionada com estados de agonia**. Ainda a considerar que da primeira categoria, *Sintoma subjetivo e multidimensional*, surgem duas subcategorias: **Físico e Psicológico**, conforme representado. (Diagrama nº2)

DIAGRAMA Nº 2

CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS

Relativamente à categoria **Sintoma subjetivo e multidimensional**, os enfermeiros consideram que esta se subdivide na vertente, **físico e psicológico**.

Tendo como definição que sintoma é qualquer alteração da perceção normal que uma pessoa tem de seu próprio corpo, representativa ou não de uma doença, são subjetivos e sujeitos à interpretação do próprio doente. A variabilidade descritiva dos sintomas, a sua dimensão e representatividade conferida pelo próprio, varia em função da cultura de



quem o percebe, e da valorização que cada pessoa atribui às suas próprias percepções.

Assim na subcategoria vertente **físico** referem dois enfermeiros que: “A dor não controlada é de facto aquela dor que o doente manifesta, manifesta que tem dor (...) se o doente a manifesta é porque de facto ela existe(...) é aquela dor que o doente refere, não aquela que nós entendemos que o doente tem ou não”. E₄; “(...) as manifestações do próprio doente que tem de sofrimento, as manifestações são várias (...)”. E₆

Para melhor compreensão do conceito de dor, esta é segundo o Programa Nacional de Controlo da Dor, N°11/DSCS/DPCD de 18/06/08 (p.6) como “uma experiência multidimensional desagradável, envolvendo não só um componente sensorial mas, também, um componente emocional e que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ou é descrita em função dessa lesão”.

Esta definição tem como objetivo principal identificar como a dor afeta o indivíduo na sua globalidade, pelo que a sua abordagem, deve ser multidimensional, englobando os aspetos sensoriais da dor e as implicações psicológicas, sociais e até culturais, associadas á patologia dolorosa: “(...) *quando é no fim da vida, e a gente nunca sabe quando é o fim da vida (...) a dor se reflete por ser subjetiva (...)*”. E_1

Segundo os relatos dos enfermeiros entrevistados, a subjetividade e multidimensionalidade da dor e do seu controlo, é demonstrada pela dificuldade de avaliar, monitorizar e debelar a sintomatologia dolorosa que os doentes ao nosso cuidado apresentam, provocando nos cuidadores sofrimento potenciado pela impreparação dos enfermeiros para cuidar no fim de vida.

Parece por outro lado, que os cuidadores referem-se somente ao descontrolo da dor física, não sendo perceptível a referência a outro tipo de dor que o doente possa apresentar, como se pode entender pelo seguinte relato: “*A dor é um sintoma subjetivo, que a pessoa possa sentir, sempre que um doente nos diga que tem dor mesmo quando não apresente sinais evidentes de mal-estar, sempre que ele verbalize nós temos de acreditar que tem dor (...) se um doente me diz que tem uma dor muito acentuada em determinada altura ou em determinado lugar eu vou acreditar que sim e portanto vou considerar essa dor não controlada*”. E_2

O Programa Nacional de Controlo da Dor (2008), refere ainda que a subjetividade da dor ocorre pelo fato de que ela não dá origem a qualquer indicador biológico mensurável, pelo que a intensidade da dor é, necessariamente, aquela que o doente refere e deve ser dada particular atenção ao seu controlo nos indivíduos com dificuldade ou impossibilidade de comunicação verbal.

Nesta tipologia de sintoma subjetivo e multidimensional, pode ser considerado uma outra vertente, a vertente **psicológica**. Conforme também se depreende pelos relatos dos enfermeiros, estes entendem que: “(...) *ou pode ser uma dor psicológica*”. E_1

De acordo com a International Association for the Study of Pain (2012), a dor psicológica é a dor de origem emocional, podendo o doente sentir dor a partir de pequenos estímulos, que são potenciados pelo seu estado emocional de medo ou ansiedade.

Este tipo de dor pode ser percebida como um indicador que a vertente emocional do doente está em sofrimento, causado por um incómodo já ocorrido, ou numa área mais vulnerável da sua existência e pode ser traduzido numa resposta física real.

Numa outra categoria encontrada na análise de conteúdo, **Sensação dolorosa que não cede á terapêutica**, os enfermeiros referem que: “(...) *que mesmo depois de administrar a terapêutica prescrita ele continua com a dor, (...) vou fazer os registos de enfermagem atendendo que o doente não consegue controlar a dor, apesar da medicação*”. E₂; “*É a dor que persiste mesmo à toma de terapêutica em intervalos frequentes*”. E₈; “*Dor não controlada é aquela dor que não conseguimos controlar com medicação (...)*”. E₉

A dor e em particular, a dor crónica, pode estar presente na ausência de uma lesão conhecida ou persistir para além da cura da lesão que lhe deu origem, daí a complexidade no seu controlo. Assim compreendem também os enfermeiros, já que fazem referência à grande dificuldade que se lhes apresenta no seu controlo: “(...) *é aquele doente que a medicação já não faz efeito, tem sempre dor (...) aquele doente que não conseguimos lhe controlar a dor e o sofrimento, está ali numa aflição, não conseguimos que ele fique bem*”. E₃

Nesse contexto e segundo o PNCD (2008, p. 5) “*a dor deixa de ser um sintoma para se tornar numa doença por si só (...)*”. É notório o esforço efetuado pelos enfermeiros para o controlo da sintomatologia dolorosa dos doentes que cuidam, mas percebe-se que a angústia do fracasso nos seus objetivos passa também, pela falta de autonomia para a administração de terapêutica para o efeito, como referem: “*Como os doentes cheios de analgesia e sem efeito e andamos a pedinchar ao médico para dar mais e não surte efeito na mesma, mesmo com a analgesia toda (...)*”. E₅, ou entendem que quando prescrita é insuficiente ou percecionam-na como ineficaz: “*É quando a dor não cede à terapêutica prescrita*”. E₇; “(...) *que apesar de receber medicação continua a referir dor*”. E₉

Refere ainda o Programa Nacional de Controlo da Dor, que o tratamento e o controlo da dor deve ser diferenciado e efectuado a todos os níveis das redes de prestação de cuidados de saúde e onde o seu controlo deve ser encarado como uma prioridade no âmbito da prestação de cuidados de saúde de excelente qualidade, adquirindo cariz global para a indispensável humanização dos cuidados de saúde.

No decorrer da análise de dados obtidos pela entrevista aos enfermeiros, surge outra categoria designada como **Dor psíquica que envolve não-aceitação da doença**.

Quando o doente é acometido de uma doença grave, esta é vista como uma ameaça ao seu destino, modificando a sua relação com o mundo e consigo mesmo. Esta situação

pode desencadear inúmeros sentimentos como impotência, descrença, desvalorização, temor, apreensão, sendo um desafio nos seus sentimentos mais intrínsecos e na própria sensação de imortalidade.

Também os enfermeiros identificam esta situação nos doentes que cuidam referindo que: *“Dor não controlada é quando a pessoa no fundo ainda não aceitou o problema que tem, ou porque não o quer aceitar, ou porque não o percebe (...) não o aceita porque sente que teve uma desgraça, ou porque não tem sorte (...) não consegue aceitar a situação (...) quando a pessoa não aceita ou ainda não percebeu o que se está a passar com ele e não aceita de uma forma natural este fato na vida dele”*. E₁

Normalmente todo o processo de adoecer ativa mecanismos fisiológicos para restabelecer o equilíbrio e mobiliza as defesas psicológicas no doente, que podem passar pela regressão, negação, raiva e culpa, depressão, rejeição, entre outros, donde o tipo e intensidade das reações vão variar de acordo com as características da doença, da pessoa, personalidade e capacidade de tolerância a frustrações.

A rejeição da situação de doença ocorre quando o doente já tomou conhecimento da sua doença, tem certeza da sua existência mas evita falar ou realizar atividades que a lembrem. Aqui o enfermeiro deve intervir para minimizar o sofrimento do doente e ajudá-lo a ultrapassar esta fase.

Relativamente à categoria, **Somatização da dor**, podemos inferir que dor é uma sensação desagradável, está presente com muita frequência nos doentes em fim de vida e varia desde o desconforto leve a insuportável e está muitas vezes associada a um processo de doença grave que se manifesta através de uma reação orgânica e/ou emocional. Como refere um enfermeiro acerca desta temática: *“(...) um doente queixava-se de uma dor estrondosa nas costas, e a doutora fez uma gasimetria e quando eu cheguei ao pé dele ele diz-me que a dor passou com uma injeção que levou no braço”*. E₁

Como refere Pimenta (2010) a somatização da dor refere-se a uma ou várias queixas físicas, cuja intensidade não é explicada pela doença que lhe deu origem e é geralmente considerada como resposta a um extremo sofrimento psicológico.

Ainda e de acordo com a International Association for the Study of Pain, as emoções têm um papel importante na perceção da dor, podendo aumentar ou diminuir os limiares da dor, bem como situações de ansiedade prolongada no tempo, podem aumentar a sensibilidade à dor.

Relativamente à categoria **Sensação dolorosa relacionada com estados de agonia**, existe um sentimento generalizado de receio da dor quando se tem de enfrentar a morte.

Este estado é caracterizado habitualmente, por uma deterioração geral prolongada, marcada por episódios de complicações e de efeitos secundários, aonde se encontram diminuídos de forma significativa, a energia, a atividade e o bem-estar, e onde se observa um enfraquecimento visível do doente. É para todos evidente que a morte se aproxima. Os enfermeiros referem que para si, esta sensação dolorosa se relaciona com a proximidade da morte e é: *“(...) aquela que o doente refere, e que ao doente dá demasiado mal estar, desconforto, e inclusivé muitas vezes estados de agonia”*. E₆

No entanto, habitualmente pode controlar-se a dor, permitindo manter o estado de consciência do doente conservado, para que este se sinta integrado no mundo que o rodeia e se sinta confortável, oferecendo tanto quanto possível um “bom fim de vida”.

Nesta fase de vida, aceitar a sua finitude como inevitável e fazendo parte da própria vida, deve o enfermeiro respeitar na sua essência, a dignidade da pessoa (Santos, 2011).

De seguida apresenta-se o quadro que resume as categorias e subcategorias relativas a esta área temática (Quadro nº 2).

QUADRO N.º 2 - Quadro resumo das categorias e subcategorias
CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS

CONCEITO DE DOR NÃO CONTROLADA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS

CATEGORIAS						
ENFERMEIROS	Sintoma subjetivo e multidimensional		Sensação dolorosa que não cede à terapêutica	Sensação dolorosa relacionada com estados de agonia	Dor psíquica que envolve não aceitação da doença	Somatização da dor
	SUBCATEGORIAS					
	Físico	Psicológico				
E ₁	X	X			X	X
E ₂	X		X			
E ₃			X			
E ₄	X					
E ₅			X			
E ₆	X			X		
E ₇			X			
E ₈			X			
E ₉			X			

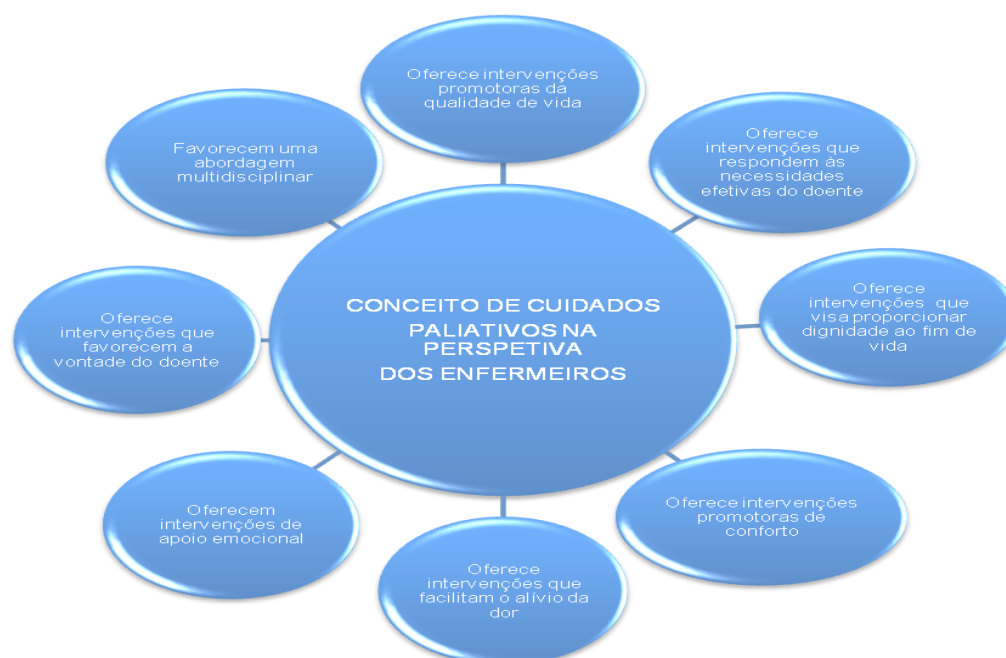
3. CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS

Para melhor entendimento sobre este conceito, importa definir o que são cuidados paliativos. Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), constituem-se como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares perante doenças que ameacem a continuidade da vida.

Este paradigma de cuidados de saúde, preconiza a avaliação e controle de forma holística, não só da dor, mas de todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual, que o doente apresenta.

Da análise de conteúdo realizada das entrevistas, inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: ***Oferece intervenções promotoras da qualidade de vida; Oferece intervenções que respondem às necessidades efetivas do doente; Oferece intervenções que visam proporcionar dignidade ao fim de vida; Oferece intervenções promotoras de conforto; Oferece intervenções que facilitam o alívio da dor; Oferecem intervenções de apoio emocional; Oferece intervenções que favorecem a vontade do doente; Favorecem uma abordagem multidisciplinar***, conforme representado (Diagrama nº3)

DIAGRAMA Nº 3
CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS



No que diz respeito à área temática, **Oferece intervenções promotoras da qualidade de vida**, podemos relembrar que qualidade de vida envolve o bem estar espiritual, físico, mental, psicológico e emocional, além dos relacionamentos sociais, família e amigos. No sofrimento demonstrado e envolvendo dimensões objetivas e subjetivas, ambas devem ser entendidas pela perspetiva da pessoa, pois a perceção da qualidade de vida é condicionada por fatores de natureza biológica, social, psicológica e ambiental da pessoa.

Conforme referem os enfermeiros acerca deste conceito: "(...) porque achamos que a vida não tem termo, não tem fim, portanto é deixar de fazer essas coisas, é para mim permitir que a pessoa viva o resto da vida com qualidade (...) São todos os cuidados prestados para promover a qualidade de vida daquele doente (...)". E_2 ; "(...) [permitir] que tenha uma fase terminal da sua vida com qualidade". E_4

Dar qualidade de vida ao doente em fim de vida, pressupõe dar o máximo conforto possível em cada momento, ajudar a viver em paz consigo mesmo e com o mundo.

Este sentimento está presente nos enfermeiros quando referem: "Sempre que nós prestamos cuidados aos doentes na tentativa de o fazermos de uma forma mais eficaz, tem

no fundo esse objetivo”. E₁; “Basicamente são aqueles cuidados que dão uma sensação de bem estar e conforto ao doente”. E₆; “Cuidados paliativos consistem nas ações e cuidados que proporcionam bem estar ao doente em fase terminal”. E₇

Este cuidado de enfermagem, passa ainda pelo apoio à família, salvaguardando os seus direitos, o respeito pela sua unicidade, pelos seus valores, pelos seus quadros de referência, demonstrando interesse, preocupação e compreensão constituindo uma presença autêntica e verdadeira junto da sua dor.

No que concerne à área temática, **Oferece intervenções que respondem às necessidades efetivas do doente**, e sendo que estas podem dizer respeito às necessidades de comunicação, livre expressão de emoções, ou simplesmente respeitar o não dizer nada, garantindo somente o suporte social, o apoio dos amigos e da família. O apoio da família ao doente, constitui-se como um grande contributo para a autoestima, é facilitadora da tomada de decisão e minimiza a responsabilidade na tomada da mesma.

Segundo a análise de conteúdo efetuada, os enfermeiros, referem que são intervenções que respondem às necessidades efetivas do doente: *“São os cuidados que prestamos quase sempre, pois pretendemos melhorar a situação do doente e fazemos tudo o que seja possível para ele ficar melhor, fazemos o que ele precisa”. E₁; “São os cuidados que fazemos ao doente no fim da sua vida, isso fazemos sempre (...)”. E₃; “Cuidados paliativos são os cuidados que existem para aliviar a sintomatologia”. E₈*

Como defende Carvalho (2001), no seu trabalho *“Necessidades e preocupações em doentes oncológicos: Um estudo exploratório”*, as necessidades dos doentes em fim de vida, dizem respeito especialmente à necessidade de aprender a lidar com os medos/depressões e a necessidade de apoio psicológico, a necessidade de relações familiares mais centradas no presente do que no futuro, a relação entre a preocupação com a aparência física e o controle das funções corporais, e as necessidades de ordem espiritual.

As necessidades podem ainda ter a ver com as relações sociais, do controle do seu corpo, da preservação da sua autonomia, medo da dor e a capacidade de verbalizar afetos.

Ainda nesta área temática, emergiu uma outra categoria, **Oferece intervenções que visam proporcionar dignidade ao fim de vida**, objetiva uma abordagem ao fim de vida baseada na conservação da dignidade, constituindo-se como um modelo de intervenção em cuidados paliativos e cujo objetivo é que o doente se sinta valorizado até ao fim.

Como refere Pimenta (2010), este conceito está intimamente relacionado com a experiência de vida da pessoa, da sua cultura, dos aspetos biopsicosociais, espiritualidade e sentido

existencial. Como refere um enfermeiro e acerca da definição de qualidade de vida, que “(...) *qualidade de vida é aquilo que a pessoa possa entender como sendo bom para ela (...)*”. E₂

Sendo que dignidade pode ser definida como uma dimensão da vida, perspectivada desde a dimensão espiritual, e que está intimamente relacionada com a condição humana, exige o reconhecimento do outro. Assim o enfermeiro entende que para proporcionar dignidade ao fim de vida, presta cuidados adequados como referem os enfermeiros: “*É o conjunto de cuidados ao doente que se sabe em fim de vida (...) todos os cuidados que tentam proporcionar um bom fim de vida*”. E₈; “(...) *mas são cuidados ao doente em fim de vida (...)*”. E₉

Na filosofia dos cuidados paliativos dignidade significa ainda, toda e qualquer intervenção que inclua o tratamento de todos os sintomas não só físicos mas e concomitantemente, todos os referenciais espirituais e psicológicos, que passam por ser reconhecidos no seu valor humano, ser respeitado e estimado.

A ação dos enfermeiros deve ser orientada no sentido de uma preocupação efectiva em promover a qualidade de vida máxima no tempo de vida que resta, em garantir cuidados básicos e paliativos, com respeito pela dignidade de cada pessoa.

Deve a ação do enfermeiro, fazer emergir de uma forma mais notória a relação enfermeiro-doente-família, respeitando a sua singularidade. O enfoque da sua intervenção deve ser dado à valorização da qualidade de vida, garantindo o máximo de conforto possível, atenuando sobre os sintomas da doença, e preservando a dignidade humana (O.E., 2006).

O aparecimento da categoria, ***Oferece intervenções promotoras de conforto***, leva-nos antes de mais à necessidade de determinar o que se entende por medidas de conforto, uma vez que a sua prestação a uma população em fase final de vida e onde a fragilidade física e psicológica é intensa, agravada pelo internamento, pode pela sua vulnerabilidade entrar em conflito com a definição de conforto do próprio doente.

A definição de conforto e confortar podem explicar a diversidade compreendida no processo de cuidar. Assim compreendemos que o conforto diz respeito à comodidade, o permitir auxílio nos momentos menos bons, é o que aconchega, é o que oferece bem estar. Por outro lado, o confortar abrange a partilha, a transmissão de força, de esperança, o aliviar, o tranquilizar ou consolar, o que dá consolo (Oliveira, 2011).

Como referem três enfermeiros entrevistados, a sua conceção de conforto é, e segundo eles: “(...) *nos parece que lhe está a dar conforto e bem estar ao doente (...) nos parece que lhe está a dar conforto e bem estar (...) e à família oviamente*”. E₆

Assim e pela vulnerabilidade e dependência do doente que cuida, devem os enfermeiros desenvolver intervenções de conforto pautadas pela singularidade das ações e nunca por modelos estereotipados ou repetição sistemática dos mesmos (Oliveira, 2011). Está assim perceptível que os cuidados prestados pelos enfermeiros do estudo, obedecem a um modelo mais ou menos normalizado e considerado pelos cuidadores como adequado: “*É o conjunto de cuidados ao doente (...) que englobam o conforto (...)*”. E₈; “*Eu acho que presto cuidados de conforto ao doente em fim de vida (...)*”. E₉

Nesta linha de pensamento parece-nos que as intervenções promotoras de conforto, adquirem um valor especial para o doente em fim de vida se forem construídas, para e com os doentes, numa abrangência holística e multidimensional, que vá de encontro às necessidades pessoais do doente.

No que concerne à categoria, ***Oferece intervenções que facilitam o alívio da dor*** e sabendo-se que a dor está relacionada não só com a sensibilização do sistema nervoso central, como também com os factores psicológicos, aspetos culturais, a experiência prévia da sensação dolorosa, as crenças e o ambiente social, o sexo, a personalidade e o estado emocional de cada pessoa, determinam a estratégia a utilizar para o alívio da sintomatologia dolorosa que o doente apresenta. Como refere um enfermeiro acerca das intervenções que desenvolve para o alívio da dor passam por: “*É o conjunto de cuidados ao doente (...) que englobam o controlo da dor (...)*”. E₈

Não foi perceptível ao longo das entrevistas, a utilização de outras medidas para o alívio da dor, que não as medidas farmacológicas convencionais, sendo que referem sendo aquelas que: “*(...) permitem que o doente esteja estável e não sinta dor*”. E₄

Como já cientificamente demonstrado, a utilização de medidas não farmacológicas no tratamento da dor podem ter uma ação benéfica e deveriam ser consideradas e implementadas como metodologia no controlo efetivo da dor (Oliveira, 2011 [cit] Cavalieri, 2006). Dentro destas, podemos salientar as técnicas de relaxamento, aromaterapia, de distração, musicoterapia, leitura e a massagem pode ser eficaz na minimização da sintomatologia, dado exercer efeitos a nível circulatório, neuromuscular, metabólico e reflexivo. A utilização destas medidas poderiam ser uma mais valia no alívio da dor do doente em fim de vida.

Relativamente à categoria, ***Oferecem intervenções de apoio emocional***, um enfermeiro expressa o apoio emocional conforme indica o seguinte discurso: “*É o conjunto de cuidados ao doente (...) que englobam (...) o apoio emocional ao utente (...) é o conjunto de cuidados ao doente (...) que englobam (...) o apoio emocional (...) à família*”. E₈

Como refere Sapeta (2010), junto destes doentes, é o enfermeiro que mais tempo, proximidade e disponibilidade pessoal apresenta junto às necessidades dos doentes no fim da vida, e o que está por isso, em melhores condições para acompanhar este doente em situação de vulnerabilidade.

O atendimento por parte do enfermeiro à família, fazendo com que participe nos cuidados, informando-a e apoiando-a e permitindo que esta se sinta mais próxima do seu meio familiar, o apoio emocional constitui-se como fundamental para o cuidar desta tipologia de doentes, mas sempre impregnado de disponibilidade efetiva.

Ainda surge outra categoria relativa a esta área temática, designada ***Oferece intervenções que favorecem a vontade do doente***, onde é necessário e fundamental que se adquira e institucionalize o direito do doente à expressão da sua vontade e que tal seja respeitado, de forma a que se possam assegurar as suas preferências e os seus valores. Como refere um enfermeiro acerca de tal assunto “(...) *pergunto o que o doente quer (...) e depois tento prestar os cuidados de acordo com a vontade do doente (...)*”. *E₂*

Esta situação poderia ser garantida se implementadas as diretrizes da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (1997) no seu art.º 9º, cit. Baptista (2012, p.22) onde “A vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”.

Também o exercício de uma Autonomia Prospetiva parte do princípio que e segundo (Baptista, 2011, p.22),

“(…) sim como se reconhece ao cidadão capaz a possibilidade de consentir ou dissentir num determinado tratamento, de modo similar deve reconhecer-se que, numa extensão do princípio do consentimento ou dissentimento, livres e informados (...) podemos deixar instruções e desejos quanto a consentir ou não em certos tratamentos (ou cuidados de saúde) para o dia em que estejamos incapazes de nos pronunciarmos”.

Desta forma o consentimento prospetivo, permitirá num futuro próximo, esperamos, respeitar a vontade do doente na sua essência e mais importante ainda, na sua globalidade.

No que a esta categoria diz respeito, ***Favorecem uma abordagem multidisciplinar***, é disso exemplo exato a filosofia dos cuidados paliativos por serem um modelo paradigmático de uma atividade complexa que necessita de uma abordagem multidisciplinar de trabalho de equipa, que trabalha com uma metodologia comum, que partilha um projeto assistencial e objetivos comuns. Este trabalho em equipa multidisciplinar, requer uma dinâmica que

favoreça a integração dos conhecimentos de cada profissional e como preconiza Fradique (2010, p.59), onde,

“As experiências na tomada de decisões e possibilidade de participar na formação e no aperfeiçoamento de competências, requerem uma abordagem transdisciplinar, em que os elementos da equipa usam uma concepção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem aos problemas que consideram de todos. Incluem o doente, a família e/ou cuidadores, os prestadores de cuidados e outros, na equipa e têm como objectivo uma actuação cuja finalidade é o bem-estar global do doente e família”.

Como referem também os enfermeiros, sobre a necessidade de uma abordagem multidisciplinar: *“São de facto os cuidados que são prestados não só pelas equipas de enfermagem e pelos médicos e auxiliares (...)”*. E₄.

Assim entendem também dois enfermeiros quando referem que a equipa multidisciplinar desenvolve na sua ação perante o doente em fim de vida: *“ São os cuidados de toda uma equipa, da equipa dos cuidados paliativos, é multidisciplinar”*. E₅; *“ (...) todos os cuidados que tentam proporcionar um bom fim de vida”*. E₈

Num paradigma de equipa multidisciplinar, existe a possibilidade de cada interveniente na sua área de intervenção ou especialização, contribuir de uma forma colaborativa para um fim comum, aonde está subjacente uma visão também ela comum.

No término desta análise de conteúdo, se faz o resumo no quadro que a seguir se apresenta, das categorias e subcategorias emergentes, desta área temática.

QUADRO N.º 3 - Quadro resumo das categorias e subcategorias
CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS

CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS								
CATEGORIAS								
ENFERMEIROS	Oferece intervenções promotoras da qualidade de vida	Oferece intervenções que respondem às necessidades efetivas do doente	Oferece intervenções que visam proporcionar dignidade ao fim de vida	Oferece intervenções promotoras de conforto	Oferece intervenções que facilitam o alívio da dor	Oferece intervenções de apoio emocional	Oferece intervenções que favorecem a vontade do doente	Favorecem uma abordagem multidisciplinar
E ₁	X	X						
E ₂	X						X	
E ₃		X						
E ₄	X				X			X
E ₅								X
E ₆	X			X				
E ₇	X							
E ₈		X	X	X	X	X		X
E ₉			X	X				

4. TIPOLOGIA DE CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS

Importa nesta área temática perceber que cuidados são prestados numa unidade de saúde hospitalar de agudos, ao doente em fim de vida e quais são os cuidados que os enfermeiros desenvolvem e preconizam como adequados.

Para melhor entendimento, estes cuidados são os que, e segundo o Plano Nacional de Cuidados Paliativos, os “Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida” (PNCP, 2004, p.7).

Da análise de conteúdo realizada, inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: ***Ações paliativas; Ações que minimizam a dor; Ações que proporcionam conforto; Ações que envolvem cuidados ativos e globais.*** Ainda a considerar que da última categoria (*Ações que envolvem cuidados ativos e globais*), surgem quatro subcategorias: ***Favorecem o acompanhamento e o envolvimento da família nos cuidados; Favorecem o suporte emocional; Favorecem a comunicação; Favorecem a alimentação oral,*** conforme representado. (Diagrama nº4)

DIAGRAMA Nº 4

TIPOLOGIA DE CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS



Fazendo a análise de conteúdo das entrevistas aos enfermeiros, surge a categoria **Ações paliativas**, e fazem referência como prática efetiva aos doentes em fim de vida, as ações paliativas.

Com preconiza o Plano Nacional de Cuidados Paliativos, as ações paliativas são: “Qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente” (PNC, 2004, p.6).

As ações paliativas são parte integrante da prática profissional dos enfermeiros, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução e em situações de irreversibilidade ou de doença crónica progressiva e assim referem: “*Eu penso que sim , posso dizer que são ações paliativas (...) ações paliativas tenho a certeza que sim*”. E₂; “*É assim, não presto cuidados paliativos mas tenho o hábito de prestar ações paliativas com os meus doentes (...)*”. E₄; “*(...) são cuidados que não são exatamente paliativos (...) são ações paliativas que eu faço*”. E₉

É na nossa opinião certo, que fomos instruídos para cuidar bem, mas é certo também que existe a necessidade de mais e melhor fazer na prestação de cuidados de enfermagem em doentes em fim de vida. É esta a preceção dos enfermeiros quando dizem que: “*Ações paliativas, para prestar cuidados paliativos é preciso ter muitos conhecimentos, muito treino (...) nem toda a gente está preparada (...)*”. E₃; “*No contexto do serviço onde me encontro acho que presto mais ações paliativas do que cuidados paliativos*”. E₆; “*Nós só fazemos ações paliativas porque não conseguimos fazer tudo que eles precisam*”. E₇

No que a esta categoria diz respeito, **Ações que minimizam a dor**, podemos dizer que estas devem fazer parte de um processo interativo, onde o cuidador, neste caso o enfermeiro, para além das suas habilidades técnicas também deve demonstrar sentido intuitivo, conhecimento e sensibilidade para o doente que cuida. Nas respostas encontradas, pode-se perceber que as ações que desenvolvem para minimizar a dor, é relativa à dor física mais uma vez. Como referem os enfermeiros: *“Não presto cuidados paliativos, no meu quotidiano, tento efetuar cuidados para o alívio da dor (...)”*. E₈

A nosso ver, minimizar a dor vai muito para além do controlo da dor física, pois não significa apenas realizar técnicas, para lhe proporcionar conforto, mas na sua relação demonstrar interesse, afetividade, compaixão e consideração, já que estas mais do que a terapêutica analgésica, têm o poder de aliviar, confortar e favorecem acima de tudo uma maior qualidade de vida.

Nesta categoria, **Ações que proporcionam conforto**, e sabendo que a prestação de cuidados de conforto ao doente em fim de vida, abrange aspectos físicos, psicossociais, e espirituais por serem necessidades básicas do ser humano, todos os procedimentos utilizados pelo cuidador, visam proporcionar isso mesmo, conforto.

O desempenho profissional nesta tipologia de doentes, acarreta dificuldades acrescidas já que é subjetiva a perceção de conforto, pela unicidade da pessoa que dele necessita e pela dificuldade que o cuidador pode ter em determinar tal subjetividade. Como medidas de conforto defendem os enfermeiros que: *“São os cuidados que prestamos aos doentes, sem técnicas invasivas e assim (...) porque estando a fazer medicação para a dor em casa agora internado não precisa de nada (...) por isso acabamos por não fazer os cuidados paliativos (...) é pois mais ações (...)”*. E₅

Parece pela análise das entrevistas, que os enfermeiros promovem as medidas de conforto nos doentes em fim de vida, de forma similar a todo e qualquer doente, já que estas passam por manter um ambiente limpo, arejado, em ordem, temperatura adequada e leito confortável, manter postura adequada e tomar medidas preventivas contra úlceras e deformidades.

Como dizem outros enfermeiros, mas no mesmo registo: *“Não presto cuidados paliativos, no meu quotidiano tento efetuar cuidados (...) para o conforto (...)”*. E₈; *“Eu acho que presto cuidados de conforto ao doente em fim de vida (...)”*. E₉

No nosso entender, as medidas de conforto em doentes em fim de vida têm necessariamente de ir mais longe, pois os enfermeiros fazem referência apenas a cuidados

físicos, mas nenhum enfermeiro faz menção ao conforto emocional, ao conforto espiritual, ou ao conforto e bem estar social.

Na presente categoria, ***Ações que envolvem cuidados ativos e globais***, os enfermeiros fazem referência a todos os cuidados aos doentes e suas famílias, praticados por uma equipa multidisciplinar (Twycross, 2003), e onde o objetivo essencial é o alívio do sofrimento do doente e da sua família, tendo como intuito a promoção da qualidade de vida, não recorrendo a medidas agressivas com objetivos desadequados, logo designa a filosofia de cuidados paliativos.

Assim as ações desenvolvidas pelos enfermeiros devem levar em conta todas as necessidades do doente, sendo que estas são determinadas pelo sofrimento na doença e não no diagnóstico, bem como toda a abrangência no cuidar a família.

No controlo de sintomas é essencial seguir cinco princípios básicos: avaliação, explicação, controlo, monitorização e atenção aos detalhes e é fundamental ter como objetivos terapêuticos a promoção do conforto do doente e da sua família (Neto, 2010).

Assim, controlar sintomas consiste em saber reconhecer, avaliar e tratar os variados sintomas que aparecem e que têm repercussões sobre o bem-estar do doente, e deste modo a tarefa é muito complexa, uma vez que na doença crónica avançada existem múltiplos sintomas descontrolados, existindo dificuldades de avaliação, interação medicamentosa e adesão terapêutica.

Ainda nesta categoria, ***Ações que envolvem cuidados ativos e globais***, e na subcategoria, ***Favorecem o acompanhamento e o envolvimento da família nos cuidados***, e sabendo que a família desempenha, um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus componentes, independentemente da sua estrutura, a família é o lugar onde cada um procura encontrar o seu equilíbrio e é na família que habitualmente o indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar as situações de crise que surgem ao longo da sua vida.

Os indivíduos em ambiente familiar, funcionam em cooperação como um grupo que tem por fim um interesse comum, e assim quer os profissionais, quer os doentes e seus familiares têm um interesse comum que objetiva oferecer ao doente um controlo sintomático efetivo e a melhor qualidade de vida possível (Ferreira, 2004), e donde "O envolvimento da família nos cuidados de saúde constitui desde sempre um acto de vida" (Moreira, 2001, p.43).

É notório o papel da família na recuperação do doente e a sua participação nos cuidados significa efetivamente uma melhoria no bem-estar do seu doente. Partilhamos assim a opinião de Wright e Leahey (2000) cit Martins (2004, p.99), que referem que,

"a enfermagem tem o compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde. A evidência teórica, prática e da investigação do significado que a família dá para o bem-estar e a saúde dos seus membros, bem como a influência sobre a doença, obriga as enfermeiras a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem".

Os enfermeiros têm sempre presente que é a família quem melhor conhece o doente, as suas preferências, interesses, preocupações e hábitos, pelo que é fundamental o seu envolvimento na prestação dos cuidados ao doente e assim o entendem: "(...) *promover a melhor qualidade de vida, aquilo que o doente quer (...) facilitar a presença das pessoas que ele mais quer*". E₂

A presença ou ausência da família junto do doente em fim de vida e como refere Pimenta (2010), pode desencadear sentimentos de desconforto no doente, mas estes pelos condicionantes de vida podem não ser capazes de permanecer junto do seu familiar. Os enfermeiros compreendem estes condicionalismos familiares, mas referem ser importante que tal aconteça.

Nas fases avançadas de doença a família é, simultaneamente, prestadora e recetora de cuidados, mas cuidar de um familiar de um doente em fase terminal, é com muita frequência referido como muito desgastante: "(...) *depende do nível da disponibilidade da família (...) que são cuidados de acompanhamento do familiar (...)*". E₉ "(...) *podemos providenciar a família (...) alguém que ele queira ver (...)*". E₉, mas simultaneamente pode ser um tempo único e gratificante, que contribui para o amadurecimento, crescimento pessoal e espiritual e ainda um reforço dos laços familiares.

Ainda referente à categoria *Ações que envolvem cuidados ativos e globais*, surgiu outra subcategoria, **Favorecem o suporte emocional**, onde é notório a referência apresentada sobre este aspeto, já que o doente em fim de vida tem habitualmente necessidade de cuidados neste âmbito, que se modificam à medida que se aproxima da morte, necessitando de intervenções que lhe controlem os sintomas, lhe proporcionem conforto e lhe mantenham a qualidade de vida.

Como entendem os enfermeiros, os doentes necessitam de cuidados abrangentes e multidimensionais, que aliviem todo o seu sofrimento: "(...) *pois os cuidados paliativos engloba mais gente, os psicólogos, porque não sabemos resolver o psicológico do doente (...) não percebemos nada dessas coisas, nós só fazemos aquilo que conseguimos fazer ao nosso alcance, e às vezes nem sequer é com a ajuda do médico porque não entende (...)*". E₅; "(...) *embora em casos excecionais nós literalmente fazemos cuidados paliativos*". E₆

No que respeita ao sofrimento espiritual ou existencial da pessoa nesta fase, é fundamental intervir sobre ele, visto que o mesmo apresenta uma dimensão e amplitude essenciais para o sujeito, inserindo-se no âmbito da perda do propósito e do sentido de viver: “(...) *se eu sentir que sou o suporte para esse doente, a morte dele vai ser minimizada com a minha presença (...)*”. E₄

Sendo assim, constatamos que a falta de apoio emocional tem um impacto decisivo na qualidade de vida da pessoa, e permite afirmar que a atuação do enfermeiro perante o sofrimento emocional do doente em fim de vida é de suma importância para um fim de vida com dignidade.

Ainda na mesma categoria, *Ações que envolvem cuidados ativos e globais*, surge uma outra subcategoria designada, **Favorecem a comunicação**, e entendendo-a como uma arma terapêutica essencial, que permite o acesso ao princípio de autonomia do doente, ao consentimento informado, à confiança mútua e à informação de que o doente e familiar necessitam para serem ajudados e ajudarem-se a si próprios. Assim entende um enfermeiro que a comunicação e a relação de ajuda passa por: “(...) *pedir sempre, perguntar primeiro se quer que eu faça o que vou fazer, implicá-lo nos cuidados que lhe vou prestar*”. E₂

Esta forma de lidar com a situação de fim de vida, proporciona ao doente e família um veículo de entendimento, que pelo meio de uma comunicação efetiva, permite estabelecer uma relação de ajuda necessária à aceitação e à confrontação da doença, e à adaptação das mudanças que esta acarreta.

Como refere Pereira (2005), a comunicação de más notícias, que poderão ser dolorosas pelas repercussões físicas, sociais e familiares que podem provocar, podem numa relação de ajuda e com uma comunicação adequada, minimizar o sofrimento do doente e família. É sem dúvida a área de prestação de cuidados em enfermagem que maior dificuldade apresenta na relação doente/enfermeiro, pela escassa preparação dos profissionais e impregnado de influências culturais e vivências pessoais dos mesmos.

Ainda nesta categoria, *Ações que envolvem cuidados ativos e globais* e numa outra subcategoria, **Favorecem a alimentação oral**, podemos perceber que o comer e o beber tem um peso significativo na vida na maioria das culturas, sendo que a diminuição da ingestão de alimentos está associada à morte, principalmente em famílias que não estão preparadas para esta situação, insistindo e exigindo até aos profissionais e ao doente a manutenção da comida e bebida, assistindo-se por vezes, na hora das refeições, a grande ansiedade do doente e família.

Também não é raro verificar nos enfermeiros a insistência com a refeição do doente, tal como referem: “(...) *podemos tentar a dieta o mais possível, doentes que muitas vezes não comem nada mas sabes que podes arranjar o que possa apetecer naquele momento (...)*”.
E₉

Como refere Alves (2013), à medida que a doença progride, existe uma degradação contínua do seu estado geral e à medida que se aproxima da morte, assiste-se a um desinteresse e recusa de comida e bebida, provocadas por um conjunto de alterações fisiológicas, ficando o doente muito debilitado, com repercussões na satisfação das atividades de vida.

Sendo que a alimentação é revestida de enorme peso cultural, social, biológico e psicológico, o enfermeiro deve desempenhar um papel esclarecedor, junto da família, explicando que o doente não tem necessidade de comer como antes e não vai morrer por isso, mas pelo agravamento da doença, desmitificando a ideia da associação de alimentos com saúde (Giddens, 2002, [cit] Alves, 2013).

É importante então, nesta fase, conhecer os desejos e necessidades do doente e da família de forma a intervir para aliviar e/ou resolver os problemas objetivos, ajudá-los a estabelecer metas realistas, proporcionando-lhes conforto, diminuindo o seu sofrimento e garantindo que a pessoa possa morrer com dignidade.

Em jeito de resumo, demonstra-se no quadro seguinte, as categorias e subcategorias que dizem respeito a esta área temática.

QUADRO N.º 4 – Quadro resumo das categorias e subcategorias
TIPOLOGIA DE CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS
ENFERMEIROS

TIPOLOGIA DE CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS							
CATEGORIAS							
ENFERMEIROS	Ações paliativas	Ações que minimizam a dor	Ações que proporcionam conforto	Ações que envolvem cuidados ativos e globais			
				SUBCATEGORIAS			
				Favorecem o acompanhamento e o envolvimento da família nos cuidados	Favorecem o suporte emocional	Favorecem a comunicação	Favorecem a alimentação oral
E ₁							
E ₂	X			X		X	
E ₃	X						
E ₄	X				X		
E ₅			X		X		
E ₆	X				X		
E ₇	X						
E ₈		X	X				
E ₉	X		X	X			X

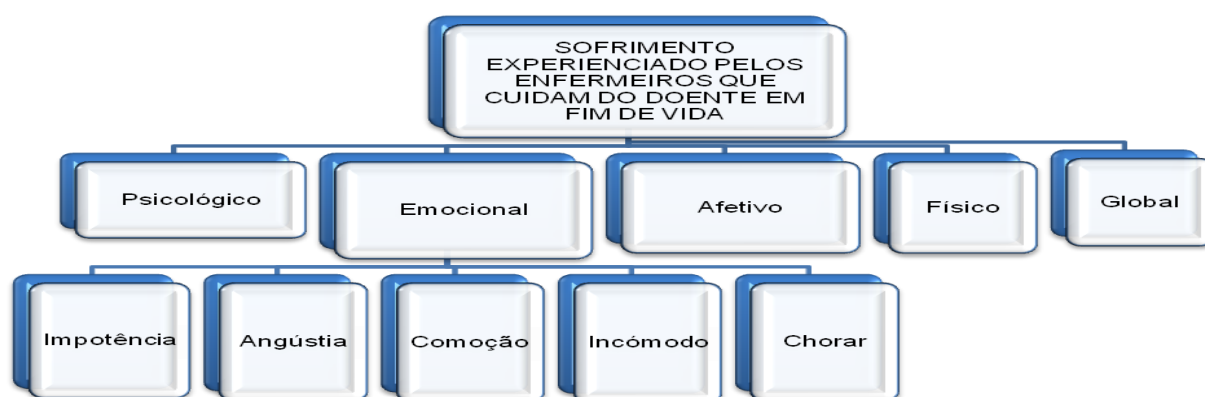
5. MANIFESTAÇÕES DO SOFRIMENTO EXPERIENCIADO PELOS ENFERMEIROS QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA

No seu desempenho profissional, é exigido ao enfermeiro, preparação científica e técnica exímia, que sejam equilibrados e isento de falhas, uma vez que trabalham com vidas humanas. O enfermeiro é um ser humano com problemas e dificuldades como qualquer outro, vulnerável e sensível, pelo que não é indiferente ao sofrimento do outro, podendo levar a um estado de esgotamento físico e mental cuja causa está intimamente ligada à vida profissional.

Da análise de conteúdo realizada pelas entrevistas realizadas, inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: **Psicológico; Emocional; Afetiva; Física; Global**. Ainda a considerar que da segunda categoria, *Emocional*, surgem cinco subcategorias: **Impotência, Angústia; Comoção; Incómodo; Chorar**, conforme representado. (Diagrama nº5)

DIAGRAMA Nº 5

MANIFESTAÇÕES DO SOFRIMENTO EXPERIENCIADO PELOS ENFERMEIROS QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA



Na análise de conteúdo das entrevistas, e na categoria **Psicológico**, podemos entender que para os profissionais de saúde os cuidados em fim de vida, são os mais exigentes quanto às habilidades e competências, porque como seres sociais e culturais que são, não estão livres da influência da sociedade e dos seus valores, e que foram assimilando no curso das suas

vidas, reagindo como pessoas comuns, com emoções e sentimentos negativos, de rejeição face à morte e aos doentes em fim de vida (Sapeta, 2006).

Também cinco enfermeiros referem grande dificuldade a nível psicológico, quando cuidam de doentes em fim de vida, já que: “ (...) *nos aspetos psicológicos é que nem sempre é fácil*”. E₁; “*A nível pessoal a dimensão que fica mais afetada é a psicológica*”. E₂; “*A nível pessoal a que fica mais afetada é a psicológica*”. E₃; “*A dimensão psicológica*”. E₅; “*É a dimensão psicológica*”. E₉

A herança cultural dos enfermeiros, poderá condicionar o modo como estes lidam com a morte e com os que estão a morrer, podendo causar-lhes grande impacto emocional, dúvidas, insegurança, ansiedade e medo, modificando as suas atitudes e a forma como gerem os seus sentimentos, e logo os seus comportamentos.

Na categoria *Emocional* e na subcategoria **Impotência**, os enfermeiros fazem referência ao fato de que o tratamento dos doentes em fim de vida e com dor não controlada, provoca nos cuidadores um sofrimento identificado como dificuldade ou insatisfação, relativamente a atividades realizadas e pode ser identificada como a sensação que poderia fazer mais e não pode mais fazer.

Como referem os enfermeiros, este sentimento de impotência é uma incapacidade de fazer mais pelo doente, o que lhes confere um sentimento associado de frustração, tal como eles identificam: “*Sempre (...) e muito, não conseguir ajudar custa muito, é uma frustração (...)*”. E₃; “*O que me afeta mais é a nível emocional (...) vamos fazendo o que podemos, mas sabemos que muitas vezes não chega (...)*”. E₇

Lidar regularmente com o sofrimento e a morte pode tornar-se doloroso para os profissionais de saúde, com consequências graves tanto para o próprio, como para o doente e a sua família. Esta é a esta sensação demonstrada neste enfermeiro: “*Eu fico muito afetada emocionalmente (...) ver o doente com tanto sofrimento e nós sem podermos fazer nada (...)*”. E₈

Esta sensação pode ser devida ao medo que sentem perante a morte, pela sua experiência pessoal, sentimentos de inadequação e impotência perante o doente, uma compreensão incompleta das necessidades dos doentes em fim de vida e dificuldades de comunicação, potenciam esta sensação.

Na categoria *Emocional* e na subcategoria **Angústia**, é perceptível que para além de lidar com o sofrimento do doente, o enfermeiro tem ainda de lidar e apoiar a família e gerir o seu próprio sofrimento, angústias e medo de lidar com a situação. Como refere um enfermeiro

sobre o seu sofrimento: “(...) *para mim é complicado dizer não vou fazer nada porque é uma situação que já não é para fazer nada, isto emocionalmente toca-me muito*”. E₂

Nesta amplitude de sofrimento o enfermeiro pode desejar que toda esta situação termine para todos, mas experimenta simultaneamente sentimentos de culpa por sentir estes sentimentos, pois entende que deverá ajudar o doente a viver o melhor possível até morrer e isto passa por prestar uma assistência humana e compreensiva e pelo estabelecimento de uma comunicação e relação de ajuda.

Ainda na categoria *Emocional* e na subcategoria **Comoção**, os enfermeiros referem que a presença da família em sofrimento, é causadora de sofrimento acrescido para si: “(...) *e estejam ali os familiares a chorar , é claro que isso nos comove (...) como uma filha que chora por uma mãe, como sou filha única, me comove*”. E₂; “(...) *pela presença dos familiares, sou um pouco melada nessas coisas*”. E₅

De facto nas reações da família perante a morte, e comumente designadas por luto, estado de sofrimento e dor vivenciado pelas pessoas que sobrevivem a uma perda significativa, emergem nos profissionais, perturbações a nível cognitivo, afetivo e comportamental, assim como transformações na vida pessoal, social e profissional..

A unicidade de cada elemento que compõe a família, implica a sua singularidade e logo as intervenções de enfermagem, não podendo ser limitados a procedimentos estereotipados, mas a cuidados individualizados assentes nessa singularidade e os enfermeiros neste contexto são talvez os profissionais de saúde mais implicados na promoção de um processo de luto, com uma interação triangular, doente/enfermeiro/família.

Ainda na categoria *Emocional* e na subcategoria **Incómodo**, não há dúvida que ao enfermeiro, se torna difícil lidar com a morte porque ela representa o fracasso, a derrota, perante o objetivo de cuidar, tratar e curar apreendido na sua formação académica.

Assim o enfermeiro sofre, quer presencie o sofrimento do doente acompanhado pela família ou esteja ele sozinho, como apresentado na análise da entrevista de dois enfermeiros: “(...) *mesmo o doente que esteja sozinho*”. E₂; “*É a emocional, emocionalmente somos muito afetados (...) Causa, e bastante (...) porque sabemos que o tempo de vida daquela pessoa vai ser muito curto*”. E₆

O contacto constante com as várias derrotas têm um peso psicossocial enorme e este é o maior risco dos profissionais que cuidam de doentes terminais, pois a morte do doente representa o conceito de finitude de si próprio. Como referem os enfermeiros: “(...) *porque nós só damos o valor ao sofrimento quando o sentimos na pele (...) Uma vez que a pessoa*

está a sofrer, mesmo que seja por uma circunstância leve, a pessoa está a sofrer, sempre fico incomodada". E₁

Outra vertente do sofrimento dos enfermeiros, diz respeito à testemunha da morte de pais com filhos ainda jovens (Turner [et al], 2007), onde os enfermeiros experienciam sentimentos de intensa tristeza, como referem: *"Causa, não me transtorna nos cuidados prestados ao doente mas transtorna-me por outras vivências". E₅*

Sapeta (2010) por seu lado, é de opinião que os enfermeiros envolvem-se afectivamente na sua interação com o doente e esse envolvimento cresce com o desenvolvimento da sua relação. Também os enfermeiros fazem referência ao incómodo que sentem por esta proximidade com o doente que sofre: *"Sim e muito [sofrimento] (...) fico muito incomodada com isso". E₇; "Em todos os minutos, é impossível não sentir, muitas vezes é muito duro, custa muito (...) é muito penoso para mim". E₈*

Morse [et al.] (1991) defendem que a essência da relação enfermeiro-doente é o seu envolvimento, a sua identificação com a experiência do doente e que podem gerar no enfermeiro respostas emocionais de pena, compaixão e sofrimento.

Ainda na categoria *Emocional* e na subcategoria **Chorar**, podemos pensar que o chorar resulta de momentos de fraqueza emocional, mas podem ser identificadas, como pedidos de ajuda a uma situação provocada por uma dor física, medo, raiva, humilhação, solidão ou tristeza. Como referem os enfermeiros acerca desta situação: *"(...) logicamente que quando saio do trabalho e chego a casa o meu sofrimento é maior, logicamente, é claro que sim". E₄*

As lágrimas são um poderoso instrumento de comunicação, e mesmo quando a pessoa chora sózinha, tem um significado, uma necessidade de comunicar alguma coisa e como dizem os enfermeiros: *"(...) muitas vezes é o chorar, mas não à frente do doente, mas dá vontade de sermos solidários com essa situação (...)". E₆*

Nestas circunstâncias perdem os enfermeiros, quando reprimem o próprio choro, um importante canal de diálogo pois as lágrimas aparecem, na verdade, quando o organismo se está a restabelecer do turbilhão de emoções.

Na categoria **Afetiva**, desta análise de conteúdo, emerge de novo a importância do envolvimento dos enfermeiros perante a fragilidade e vulnerabilidade humanas, onde estes cuidam o doente em fim de vida e estão expostos com mais frequência e mais intensamente diante de sua própria fragilidade e vulnerabilidade enquanto seres existentes. É no contato com o outro que o *eu* se constrói, se diferencia e se reconhece, e saber da dor do outro, da finitude do outro é saber da própria dor, da própria finitude. Como referem os enfermeiros

acerca desta temática, “(...) *pela presença dos familiares, sou um pouco melada nessas coisas*”. E₅; “*Eu fico muito afetada (...) afetivamente*”. E₈

É nesta identificação humana com o doente, que o profissional se reconhece como um ser em sofrimento porque também se reconhece frágil e vulnerável, passível de todas as possibilidades que a vida apresenta, sendo a morte a possibilidade mais certa.

Os sentimentos gerados pela perda dos doentes, são extremamente difíceis de serem processados pelos enfermeiros, pois causam muitas angústias, mas que não podem ser livremente expressadas no contexto do trabalho, sob pena de não serem compreendidos. O sofrimento no exercício profissional, também advém do contato com os familiares dos doentes que costumam projetar os sentimentos de depressão e angústia, provocados pelo internamento aos enfermeiros, principalmente em momentos de tensão, quando o doente piora ou quando ele morre.

Na categoria **Física** e pela análise dos dados obtidos, podemos depreender que os enfermeiros referem-se ao desgaste físico a que são submetidos durante a prestação de cuidados, quer pela necessidade de desempenho de inúmeras tarefas, pela escassez de recursos, que implica um maior número de doentes, mas que segundo eles, é possível ultrapassar. É desta opinião um enfermeiro, que refere que o sofrimento físico é relevante, mas este é passível de ser minimizado e podemos subentender que outros tipos de sofrimentos não o sejam de igual forma: “(...) *eu pessoalmente acho que no aspeto físico, temos sempre forma de dar a volta*”. E₁

De facto dada a conjuntura económica atual, as equipas de enfermagem desempenham a profissão sob stresse constante, dado as inúmeras tarefas a que são obrigadas e isso pode levar a um estado de exaustão física, emocional e mental, que também resulta do envolvimento intenso com pessoas, numa situação prolongada e emocionalmente desgastante.

É notório no contexto atual das organizações, que o desgaste físico advém ainda da precariedade das condições de trabalho, gerando insatisfação do trabalhador, comprometendo a assistência prestada, dificultando ainda as relações interpessoais no âmbito das dimensões públicas e privadas da vida quotidiana. Esta realidade que se constata no dia a dia, refere-se ao desgaste físico nos enfermeiros e é potenciador do seu sofrimento e “(...) constitui um problema real nos cuidados de saúde e para o qual é necessário estar atento para melhor cuidar de nós e dos nossos doentes” (Neto, 2004, p.44).

Na categoria **Global** e pela sua análise, podemos entender que o maior impacto emocional para os profissionais de saúde e segundo Sapeta (2003), poderá estar relacionado com o ambiente de trabalho, problemas de comunicação, falta de apoio mútuo, problemas relacionados com a tomada de decisões e falta de estabilidade da equipa.

Também este impacto resulta de situações de ambiguidade ou conflito de papéis, falta de controlo sobre a sua própria atividade, das características dos doentes e familiares, da sua personalidade, enfermeiros de idades muito jovens, identificação com o doente e ou com o seu problema, problemas de comunicação, problemas sociais ou familiares. Estes constrangimentos são também sentidos por um enfermeiro que refere: *“(...) uma situação que por muito que a gente queira, que embora sejamos todos diferentes, no fundo somos todos iguais, todos sofremos com coisas que são más (...) na medicina são todos os aspetos que ficam afetados, tanto o aspeto físico como o aspeto psicológico”*. E₁

Ainda existem outros fatores determinantes no sofrimento global do enfermeiro e dizem respeito às interferências que este sofrimento pode ter em casa, despoletados pelo trabalho, assim como os problemas de casa serem transferidos para o trabalho, advindo daí consequências negativas em ambos os sentidos. Como refere outro enfermeiro: *“(...) é o irmos para casa a pensarmos nessa situação”*. E₆

Ainda é notório e como defende Sapeta (2006), a falta de formação dos profissionais nesta área de cuidados, sendo é causador de um sofrimento global nos prestadores de cuidados, pelas dificuldades que sentem quando confrontados com a realidade dos serviços onde desempenham a sua função, com a necessidade de dar resposta aos problemas dos doentes em fim de vida e famílias, causa no profissional um sentimento de insucesso, já que este é, principalmente formado para manter a vida. Assim dizem os enfermeiros acerca desta temática, *“(...) não quer dizer que eu não tenha quebras, que tenho, mas (...) chegas a casa e comesças a pensar no José, na Maria, que teve isto , ou aquilo, morreu disto ou daquilo (...) não quer dizer que eu não sinta (...) o sofrimento do doente naquela altura (...) não é que eu não sinta (...)”*. E₄

Podemos assim inferir que os profissionais de saúde e nomeadamente os enfermeiros, estão pouco preparados para prestar cuidados globais à pessoa em fim de vida, sem que isso lhes traga sofrimento, adotando muitas vezes, comportamentos de evitamento, mesmo que sem consciência disso tenham. De seguida, apresenta-se o quadro de resumo das categorias e subcategorias emergidas nesta área temática.

QUADRO N.º 5 - Quadro resumo das categorias e subcategorias
MANIFESTAÇÕES DO SOFRIMENTO EXPERIENCIADO PELOS ENFERMEIROS QUANDO
CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA

MANIFESTAÇÕES DO SOFRIMENTO EXPERIENCIADO PELOS ENFERMEIROS QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA									
CATEGORIAS									
ENFERMEIROS	Psicológico	Emocional					Afetiva	Física	Global
		SUBCATEGORIAS							
		Impotência	Angústia	Comoção	Incômodo	Choro			
E ₁	X				X			X	X
E ₂	X		X	X	X				
E ₃	X	X							
E ₄						X			X
E ₅	X			X	X		X		
E ₆					X	X			X
E ₇		X			X				
E ₈		X			X		X		
E ₉	X								

6. SENTIMENTOS E EMOÇÕES PERCECIONADOS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA

O cuidar do doente em fim de vida desperta nos cuidadores variados e imensos sentimentos e emoções que importa aqui interpretar. A sua identificação e avaliação poderá determinar a mudança nas atitudes perante o cuidar e ainda perceber como gerir as suas fragilidades enquanto pessoa.

Assim emoção designa-se como refere Damásio (1999), a um processo transitório, desencadeado por um estímulo, que pode ser externo ou interno, com influência a nível psíquico, na maior parte das vezes inconscientemente e de difícil descrição.

Sentimento, por sua vez e segundo o mesmo autor, é um processo mental estável, resultante da emoção, mas relacionado com a subjectividade dos afectos e das emoções, e é um sentimento não observável pelos outros, ao contrário das emoções. Não sendo a mesma coisa, percebe-se como um processo contínuo em que, as emoções precedem os sentimentos e onde a diferença entre eles diz respeito apenas ao seu grau de intensidade. Importa assim entender que sentimentos e emoções são acometidos os enfermeiros perante o doente em fim de vida e lhe causam sofrimento.

Da análise de conteúdo realizada, inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: **Misto de sentimentos; Pena; Revolta, Raiva; Angústia, Impotência; Frustração; Tristeza; Confiança; Depressão; Fragilidade emocional; Ansiedade; Sofrimento; Distanciamento**, conforme representado. (Diagrama nº6)

DIAGRAMA Nº 6
SENTIMENTOS E EMOÇÕES PERCECIONADOS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA



Relativamente à categoria, **Misto de Sentimentos**, emergente desta área temática, faz-se referência aos sentimentos experienciados pelos enfermeiros que cuidam o doente em fim de vida e com dor não controlada.

O aparecimento de diferentes sentimentos durante o processo de cuidar, acontece em cada momento, em cada doente e depende em larga escala da confiança mútua estabelecida entre o enfermeiro e o doente (Sapeta, 2012). Outro aspeto relevante diz respeito à associação que os enfermeiros fazem da tipologia dos doentes, mais vincadamente se estes forem de idade idêntica à sua ou a seus familiares. Também os enfermeiros entrevistados têm disso consciência: *“São imensos, desde, e se fosse comigo? E se fosse uma família minha (...) cada doente é unico, e aquele doente transmite-nos muitas emoções e sentimentos que são diferentes de outro doente que vamos ter a seguir, não é fácil descrevermos que emoções são estas”*. E₆.

Assim as estratégias de comunicação adotadas no processo de cuidar, determinam, exploram e fomentam a expressão de sentimentos, expectativas e vivências do doente, criando um clima de abertura, num ambiente de disponibilidade, demonstrando reciprocidade e cumplicidade, criando afetos, e garantindo continuidade dos cuidados na presença da família. A entrega incondicional do enfermeiro na prática do cuidar, não pode ser dissociada da consciência dos seus limites, pois a sua intensidade pode resultar um sentimento de frustração, impotência e ansiedade: *“(...) não há nada que me alivie o meu sofrimento (...)”*. E₉

Na categoria **Pena**, podemos entender que este sentimento é idêntico a outros comportamentos emocionais, causado por diversas situações que envolvem as interações entre as pessoas. De facto, os enfermeiros também o vivenciam, embora de formas diferentes, ou como de um problema do outro se tratasse: *“O sentimento do coitadinho é um bocadinho horroroso, mas existe”*. E₁, outro, como se sentisse que poderia ser ele mesmo, *“Não queria estar na pele dele (...) coitados dos doentes”*. E₂

Sentir pena de alguém que está a sofrer, também nos faz sofrer, quando nos colocamos no lugar do outro e geramos dentro de nós um sentimento misto de tristeza e vontade de ajudar, adicionado ainda ao sentimento de impotência por não podermos fazer nada.

Quando vemos alguém em sofrimento desperta em nós o sentimento de culpa, inconscientemente, por estarmos bem enquanto o outro não está, colocando-nos imediatamente em sofrimento através do sentimento de pena (Guilhardi, 2005).

Na categoria **Revolta**, o sentimento surge intimamente relacionado com as dificuldades em lidar com a proximidade da morte, em falar com o doente acerca da sua própria morte, bem como das diferentes percepções, valores e atitudes dos vários membros da equipa e particularmente do médico no que diz respeito a tipologia de cuidados que lhe dispensa. Ao mesmo tempo, por não possuírem autonomia para adotar medidas diferentes e mais adequadas a seu ver, para o alívio sintomático. Assim um enfermeiro refere que sente: *“Revolta por ver os médicos principalmente os mais novos sempre a investir, sempre a investir (...) É mau para nós não termos alguma autonomia para controlar a dor do doente (...)”*. E₃

É também revoltante para os enfermeiros, não permitir que a família permaneça mais tempo junto do doente, sob pena de ser alvo de crítica por parte dos colegas menos sensibilizados para a problemática de fim de vida, referindo que: *“(...) é a que quando está a família por mais tempo e então os colegas acham que não devem estar no quarto, acham uma lamechice”*. E₅

Neste sentimento de revolta, não existem sentimentos positivos e como refere Sapeta (2006), os enfermeiros têm consciência dos seus limites e assumem-nos, agem com intencionalidade terapêutica, mas apresentam dificuldades acrescidas com doentes não informados e com sofrimento prolongado.

A categoria **Raiva**, surge como um sentimento de protesto de algo que acontece, que demonstra insegurança, timidez ou frustração, contra alguém ou alguma coisa e que se exterioriza quando o seu *eu* se sente ferido ou ameaçado. A intensidade da raiva, ou a sua ausência, difere entre as pessoas e pode ser um sentimento passageiro ou prolongado, podendo ser transformando em rancor e traduzido por irritabilidade e agressão verbal ou física, em última instância.

Este sentimento pode ainda advir da sensação de impotência frente à nossa dificuldade de controle de uma situação ou dos nossos sentimentos. Como refere um enfermeiro: *“(...) sinto por vezes raiva por não conseguir fazer parar aquele sofrimento (...)”*. E₈

Este sentimento é de sobremaneira nefasto e desagregador, promovendo o afastamento relacional, não deixando ninguém indiferente. Pode passar por sentimentos de medo, constrangimento, ou incómodo e pode esta situação quando reprimida atrás de falsas atitudes, ser causadora de transtornos de ordem psicológica, moral e até comportamental, que possam interferir nos cuidados prestados.

Por outro lado, ainda surge a categoria **Angústia**, que deve ser entendida como uma forte sensação psicológica, caracterizada por insegurança, falta de humor, ressentimento

e dor e pode ser considerada numa fase mais grave, uma doença que pode produzir problemas psicossomáticos. Pode ainda ser entendida como uma emoção que antecede um acontecimento, podendo chegar a uma situação de angústia através de lembranças traumáticas que interferiram de forma negativa ou fragmentaram o seu *eu*.

A experiência de sofrimento anterior dos cuidadores, pode interferir com a percepção do sofrimento do doente, provocando sensação de insegurança. Como refere um enfermeiro: *“E o sofrimento? E a dor? Isso é que é importante, e o que gente faz? Por vezes, não consigo gerir muito bem, essas coisas”*. E₅

A angústia é um sentimento de desgosto, agonia, sofrimento, ansiedade e intensa aflição, e muitas vezes vem acompanhada com sentimentos de impotência, acabando por transmitir esse sofrimento, aflição e tristeza para o doente. Este tipo de sofrimento experienciado pelos enfermeiros, pode levar a constrangimentos do processo de cuidar e da realização dos procedimentos técnicos necessários, devido às suas emoções, com potencial prejuízo para os doentes.

A angústia está ligada ainda à ansiedade e no caso deste enfermeiro é bem notório: *“(…) até que ponto aquilo que eu estou a fazer realmente é conforto e bem estar para o doente? aquilo que eu estou a fazer é o suficiente?”*. E₆. Esta situação pode atingir níveis preocupantes, e nestes casos é urgente o seu tratamento, sob pena de prejudicar a prestação dos cuidados e a sua atividade profissional.

Nesta análise surge ainda a categoria **Impotência**, onde se verifica-se que a intervenção da equipa de enfermagem é primordial e indispensável para proporcionar o máximo de bem estar ao utente, ajudando-o a vivenciar o processo de morte com dignidade. No entanto o sentimento de impotência, está muitas vezes presente, dada a dificuldade que manifesta em prestar cuidados globais e por isso dizem os enfermeiros que: *“Impotência por não conseguir fazer mais (...)”*. E₃; *“(…) sinto-me impotente por não ser capaz de fazer mais qualquer coisa por ele a não ser dar medicação para a dor (...)”*. E₈; *“Impotência, sinto-me impotente (...)”*. E₉

Por outro lado, referem os enfermeiros, que este sentimento de impotência advém também da falta de autonomia no controlo da dor do doente que cuida, dado que estão completamente dependentes das prescrições médicas e potenciado pela não existência de protocolos de analgesia, conforme entendido pelos enfermeiros: *“Impotência (...) de chegar ao pé do médico e lhe explicar que o doente tem que fazer a medicação certinha*

(...) agora tenho que pedir para dar ao doente, mesmo prescrito não sabem se posso dar (...). E₅

Para outros enfermeiros a sensação de impotência diz respeito à falta de preparação formativa numa área tão específica como cuidar o doente em fim de vida: *“(...) para prestar cuidados paliativos é preciso ter muitos conhecimentos que se calhar não os tenho, tenho que ser humilde para dizer”*. E₆

A sensação de impotência a que se referem os enfermeiros, pode ainda ser associada à sensação de não se sentirem com *know-how* suficiente, quer pela sua imaturidade profissional, quer por imaturidade pessoal. Como refere um enfermeiro: *“(...) sensação de incapacidade (...)”*. E₇

Em jeito de resumo, podemos definir impotência como a falta de força física ou moral para fazer alguma coisa, onde o indivíduo se sente incapaz de realizar ações, ou desenvolver a sua atividade, com prejuízo inerente a nível pessoal e profissional.

A categoria **Frustração**, pode corresponder *“(...) à sensação do fracasso, por pensar se poderia fazer mais pelo doente, questionar se fizeram tudo o que era possível e por fazer desta vivência uma projeção para si (sensação de espelho)”* (Feytor Pinto [cit] por Loff (2000, p.48).

A palavra frustração refere-se a um desapontamento, a uma decepção, significando uma insatisfação resultante de algum impedimento na realização das nossas vontades e desejos pessoais. Salientamos que a vontade expressa dos enfermeiros é cuidar o doente de forma a preservar a qualidade de vida, defrontando todos os condicionalismos, pelas técnicas despropositadas e inúteis para tratar o doente a qualquer custo, causando nos enfermeiros esta sensação de frustração por não conseguirem fazer mais e melhor. Como refere este enfermeiro: *“(...) a frustração, faz-me ficar exaltada, com este tipo de coisas é como se fosse comigo”*. E₅

O cuidar do doente em fim de vida, constitui uma das atividades mais exigente e desgastantes a nível físico e psíquico a que estão sujeitos os profissionais de saúde, aliado por vezes à imaturidade emocional e profissional, adjuvado pela falta de preparação técnico-científica, provoca nos cuidadores altos níveis de frustração, como referido anteriormente.

Esta situação pode desencadear nos cuidadores, défice da sua produtividade por comprometimento da sua saúde mental, intensificando o seu sofrimento emocional podendo mesmo levar a estados de depressão.

Na categoria **Tristeza**, podemos dizer que esta faz parte de um conjunto de emoções, e estar triste faz parte das situações de vida e pode ser entendida como uma reação saudável, desde que não se prolongue excessivamente, mas pode ser impulsionador da necessidade de reagir e dar atenção diferente a coisas do quotidiano pouco valorizadas.

Em contexto de cuidados de enfermagem, a tristeza pode aparecer quando se perde um doente, no período de luto, quando o desempenho profissional não corresponde às expectativas e a sua manifestação pode passar por crises de choro, insónia, indisposição e apatia. Esta situação verifica-se não raramente, quando os enfermeiros se deparam com doentes com dor não controlada, como referem: “(...) *fico triste de ver o doente com a dor por controlar* (...)”. E₃; “*Sinto muita tristeza (...) fico muito (...) triste*”. E₇

É necessário que os enfermeiros saibam gerir esta situação, entendendo-a como promotora de crescimento pessoal e como instrumento de força para o desenvolvimento profissional.

A categoria **Confiança** é referida por um enfermeiro como um meio adotado para melhor cuidar estes doente em fim de vida: “(...) *ao mesmo tempo também me sinto confiante em tentar arranjar estratégias, porque há muitas coisas que nós podemos fazer* (...)”. E₉

Entendendo confiança como o ato de confiar no outro, o grau de confiança entre duas pessoas ou mais, é determinado pela capacidade que elas têm de prever o comportamento uma da outra, e por isso ser facilitador para o ato de cuidar.

Em contexto hospitalar, o profissional de saúde precisa transmitir confiança ao doente e é tanto mais importante quanto mais difícil é a situação de saúde do doente, pois é indiscutível que uma boa relação de confiança pode ser determinante na aderência ao tratamento e procura de bem estar.

Na categoria **Depressão**, podemos compreender que o cuidar de doentes em fim de vida pode desencadear alterações psicológicas e sociais, que aliados ao stress, possam desenvolver ou precipitar situações de depressão e poderá aqui ser potenciadora de sofrimento para os enfermeiros.

A depressão encontra-se reconhecida no Plano Nacional de Saúde como um problema de saúde pública, “A depressão é uma doença mental que se caracteriza por tristeza mais marcada ou prolongada, perda de interesse por atividades habitualmente sentidas como agradáveis e perda de energia ou cansaço fácil” (PNS, 2000-2010).

A profissão de enfermagem é por si só geradora de stresse, e obriga a vivenciar circunstâncias de vida traumatizantes pelo seu peso emocional, sendo que os sintomas mais comuns são entre outros, sentimentos de inutilidade, de falta de confiança e de auto-estima, sentimentos de culpa e sentimento de incapacidade, fadiga, cansaço e perda de energia, falta ou alterações da concentração, irritabilidade, desinteresse, apatia e tristeza, podendo mesmo atingir a sua somatização em dor muscular, dor abdominal entre outros (PNS, 2000-2010).

Todos estes aspetos parecem estar presentes no sofrimento experienciado pelos enfermeiros que cuidam de doentes em fim de vida e embora possam ser considerados “normais”, perante as experiências e situações que os afetam negativamente, a incapacidade em lidar com determinadas situações ou em ultrapassar obstáculos, pode conduzir à diminuição substancial da capacidade do enfermeiro em assegurar as suas responsabilidades profissionais, com potencial prejuízo para a prestação dos cuidados. Assim e como refere um enfermeiro: “*Fico deprimida com a situação do doente a sofrer daquela maneira (...)*”. *E₈*

Esta patologia afeta maioritariamente o género feminino e se tivermos em conta que nas equipas de enfermagem que fazem parte deste estudo são enfermeiras, poderá ser problemático a ocorrência desta situação e como refere uma enfermeira: “*(...) às vezes fico deprimida (...)*”. *E₇*

No que respeita à categoria **Fragilidade**, podemos dizer que esta pode ser determinada por vários condicionalismos. Assim o aumento exponencial dos riscos psicossociais (síndrome de burnout), provocados pelo contato permanente com o doente em fim de vida e que influenciam negativamente a saúde dos enfermeiros, a dinâmica das organizações e a atividade laboral cada vez mais stressante, pode ser causador de níveis baixos de satisfação e produtividade, problemas de saúde, elevado absentismo e consequentemente um aumento de custos económicos. Como refere um enfermeiro: “*(...) fico muito sensível (...)*”. *E₇*

Numa outra categoria, **Ansiedade**, transparecem os sentimentos vivenciados pela enfermeira que cuida doentes em fim de vida num contexto destinado a doentes agudos como algo muito difícil, complexo e por vezes até traumático. Como refere um enfermeiro, “*(...) fico ansiosa e não lhe quero passar essa ansiedade, mas às vezes não aguentamos a fazer cara firme e chamo alguém para estar à minha beira, senão não consigo (...)*”. *E₅*

As dificuldades vivenciadas pelos enfermeiros, resultam da observância de situações de extrema vulnerabilidade do doente, das hostilidades presentes nos serviços, do deficiente trabalho em equipa e da sempre presente sensação de impotência e fracasso, culpa, ansiedade e incerteza, de que se esteja a fazer tudo o que o doente precisa.

A ansiedade por eles referida, pode ainda ter a ver com a dificuldade que o enfermeiro tem em estabelecer uma relação empática com o doente, que embora reconheça necessária, apresenta-se como muito difícil. Como refere um enfermeiro acerca deste assunto, “(...) *a maior parte das vezes não consigo [estabelecer uma relação de empatia] e enervo-me comigo mesmo*”. E₈

Não raramente, os enfermeiros sentem-se limitados no seu desempenho por não conseguirem atingir as metas a que se propõem, muitas vezes por falta de uma comunicação eficaz, que impede um cuidar de forma holística, restando apenas um sentimento de frustração. É este sentimento de frustração profissional e pessoal, que é responsável pelo aparecimento de distúrbios emocionais, sendo estes limitativos da reflexão destas vivências, e obtenção de ganhos em aprendizagem e mecanismos de autoproteção (Sapeta, 2006).

Na categoria **Sofrimento**, podemos perceber que este se apresenta como um produto da experiência humana, muitas vezes presente nas situações de doença grave e os enfermeiros estão numa posição privilegiada para auxiliar e apoiar quem está a sofrer, mas ao mesmo tempo é causador do seu sofrimento. Como referem os enfermeiros, o seu sofrimento passa pela perceção da dor não controlada do doente, e pela ineficácia das estratégias utilizadas: “(...) *é só pôr analgesia para o doente não ter dor nenhuma (...) e isto [não controle da dor] por vezes nos gera conflitos e sofrimento, em relação ao cuidar deste doente*”. E₆

Diz um enfermeiro que o acompanhamento ao doente em fim de vida, é influenciado pela idade do doente, por ser transportável a similitude entre a idade do cuidador e a idade do doente, ou pela comparação que fazem com a sua própria família, como mencionam: “(...) *às vezes fico (...) com muito sofrimento*”. E₇; “*Causa, [sofrimento] porque eu tento e vejo este doente de uma maneira diferente do que vejo os outros (...)*”. E₉

Também Sapeta (2010) refere que os enfermeiros se envolvem afetivamente na sua interação com o doente e que esse envolvimento cresce com o desenvolvimento da sua relação e a identificação com a experiência do doente, geram no enfermeiro sofrimento.

Na categoria ***Distanciamento***, podemos constatar que o cuidar de um doente em fim de vida, causa no profissional de saúde e para sua proteção, uma tendência a afastar-se, de modo a demorar o mínimo de tempo possível a cuidar desse doente, alegando ter mais tarefas a desempenhar.

A falta de tempo é uma das principais desculpas do enfermeiro para não cuidar de uma forma holística, foge o enfermeiro com medo das perguntas para as quais nem sempre tem resposta e para evitar se envolver, tal como: “(...) para não ser tão afectado, o profissional de saúde tenta manter uma certa distância, diminuir as visitas, responder com frases feitas, conselhos fáceis e autoritários no sentido de tornar a relação o mais profissional possível para que a emoção não se sobreponha ao racional” (Lopes, 2005, p. 95).

Partilhamos da opinião de Pacheco (2002, p.128), que afirma que “(...) muitos enfermeiros sentem dificuldade em lidar tão perto com o morrer e sobretudo, em comunicar com o doente, quer com a família”. A atitude mais comum do enfermeiro é então, muitas vezes desligar-se do doente e da própria morte, desenvolvendo mecanismos de defesa e os mais variados comportamentos de fuga.

O distanciamento deste tipo de doentes é percebido como uma estratégia de proteção do enfermeiro, mas a valorização do presente pode ser entendido também como um estratégia, não de distanciamento, mas de fuga. Como refere um enfermeiro: “(...) *É mais um sentimento do esquecer do que o amanhã existe e vamos ver o agora (...)*”. *E₁*

Se a intensidade de distanciamento que o enfermeiro estabelece com o doente é demasiada, pode refletir-se na diminuição da qualidade dos cuidados, no absentismo, na baixa realização pessoal, na insatisfação dos doentes e no estado da saúde física e psíquica dos profissionais de saúde. De seguida, se demonstra em quadro, as categorias emergentes desta área temática.

QUADRO Nº 6 - Quadro resumo das categorias e subcategorias
SENTIMENTOS E EMOÇÕES PRECECIONADOS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR DO
DOENTE EM FIM DE VIDA

SENTIMENTOS E EMOÇÕES PRECECIONADOS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA														
CATEGORIAS														
ENFERMEIROS	Misto de sentimentos	Pena	Revolta	Raiva	Angústia	Impotência	Frustração	Tristeza	Confiança	Depressão	Fragilidade emocional	Ansiedade	Sofrimento	Distanciamento
E ₁		X												X
E ₂		X												
E ₃			X			X		X						
E ₄														
E ₅			X		X	X	X					X		
E ₆	X				X	X							X	
E ₇						X		X		X	X		X	
E ₈				X		X				X		X		
E ₉	X					X			X				X	

7. ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS PARA MINIMIZAR O SEU SOFRIMENTO QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA

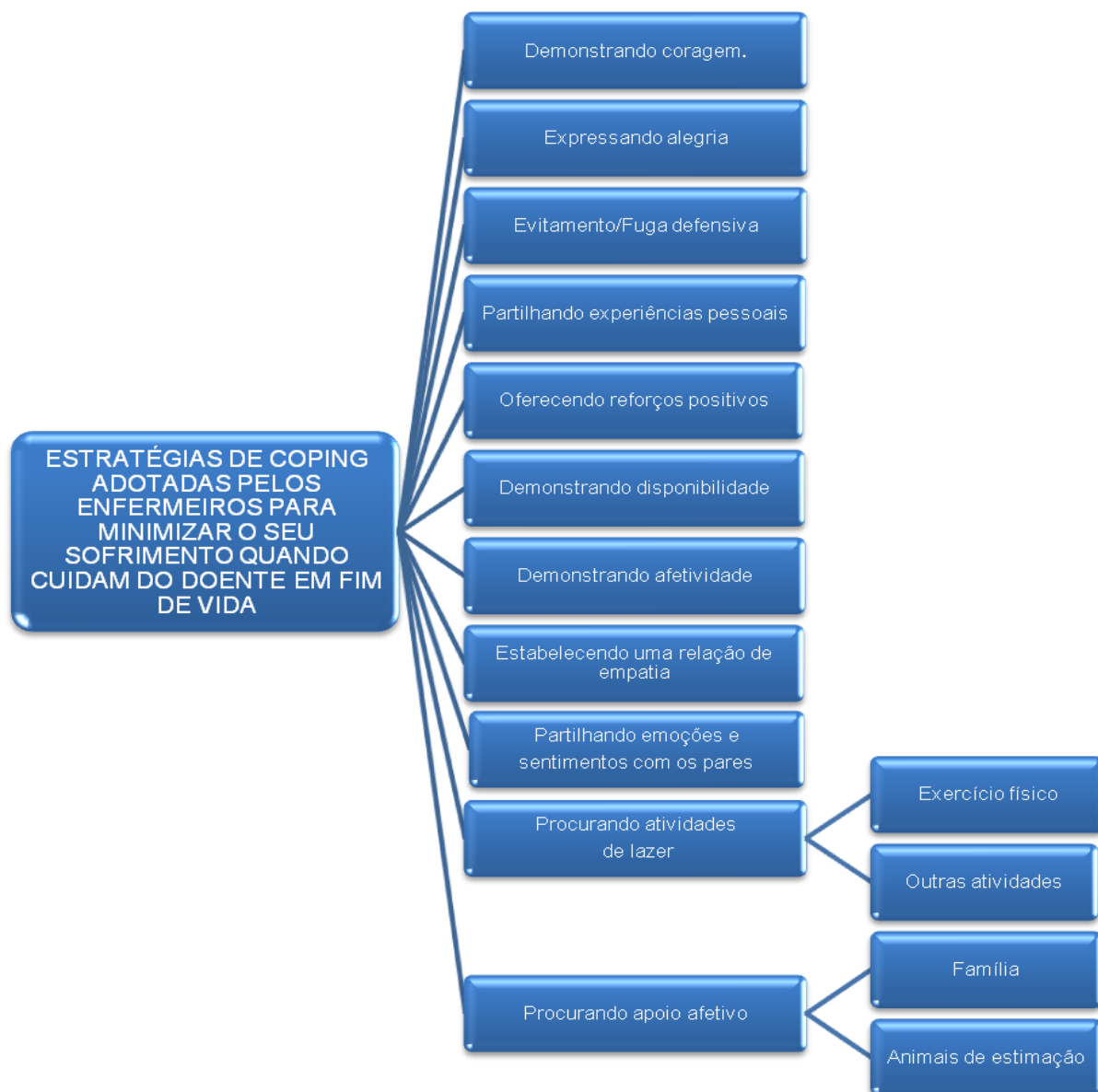
No seu exercício profissional, o enfermeiro encontra-se cada vez mais exposto a situações indutoras de stresse, e sempre que as experiencia envolve todo o organismo.

Uma vez que o stresse é sinónimo de uma relação desfavorável entre o indivíduo e o ambiente, os mecanismos de coping descrevem as ações dirigidas para alterar as condições dessa relação ou a forma como é avaliada, de modo a torná-la mais favorável (Ramos, 2001). É assim de suma importância identificar quais são as estratégias que o enfermeiro mobiliza para minimizar o seu sofrimento.

Da análise de conteúdo realizada das entrevistas efetuadas aos enfermeiros, inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: ***Demonstrando Coragem; Expressando Alegria; Evitamento/Fuga Defensiva; Partilhando Experiências Pessoais; Oferecendo Reforços Positivos; Demonstrando Disponibilidade; Demonstrando Afetividade; Estabelecendo uma Relação de Empatia; Partilhando Emoções e Sentimentos com os Pares; Procurando Atividades de Lazer; Procurando apoio afetivo.*** Ainda na categoria *Procurando Atividades de Lazer*, surgem duas subcategorias: ***Exercício Físico*** e ***Outras Atividades***. Na categoria *Procurando apoio afetivo*, surgem duas subcategorias: ***Família e Animais de Estimação***, conforme representado no (Diagrama,nº7).

DIAGRAMA Nº7

ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS PARA MINIMIZAR O SEU SOFRIMENTO QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA



Na categoria ***Demonstrando Coragem*** e por ser considerado uma emoção, podemos constatar o papel atribuído ao enfermeiro, com relação privilegiada na prestação de cuidados, pela sua presença constante, possuidora da melhor preparação técnica e humana para lidar com estes doentes.

Apesar da elevada exigência no ato de cuidar, o dispêndio de energia, o tempo necessários para atingir uma relação terapêutica equilibrada, o enfermeiro desenvolve, a partir da experiência e da prática, várias estratégias que lhe permitem dar respostas ajustadas, de uma forma holística. Como refere um enfermeiro: *“(...) eu sinto que sou uma pessoa que sou forte e posso transparecer para os meus doentes e isso dá-lhes um certo bem estar , minimiza de uma certa forma a dor e o problema que eles têm”*. E₄

A demonstração de coragem a que os enfermeiros se referem, diz respeito à transmissão de significados positivos, um alento para a vida, um reforço positivo e motivador.

Como refere um enfermeiro, o incómodo que sente ao cuidar o doente, aliado à sua capacidade de coragem intrínseca, é importante: *“(...) mas ao incomodar-me profundamente, eu tenho a coragem de, ou seja estofo suficiente para apoiar o doente, para estar ao lado dele (...) eu acho que tenho coragem e estofo para estar com ele, o meu espírito, a minha alma”*. E₄

Os cuidados de enfermagem apresentam-se de uma forma intencional, essencial à vida, que ocorre no encontro de seres humanos que interagem, por meio de atitudes que envolvem consciência, zelo, solidariedade e amor e a partilha de emoções e sentimentos, estão direcionados para o doente e família (Vale, 2011). Como refere o mesmo enfermeiro acerca deste assunto: *“(...) e agarro-me a esses doentes, e agarro-me à vida, e quero transparecer para eles precisamente estes sentimentos, o sentimento de vida e de luta que é aquilo que eu transmito aos meus doentes, e que vale sempre a pena lutar nem que seja um dia, uma hora, um segundo, não interessa, vale sempre a pena lutar”*. E₄

Na categoria ***Expressando alegria***, sendo considerado também uma emoção, e como refere William Shakespeare, a alegria evita mil males e prolonga a vida e é tão poderoso que é fundamental que esteja presente nos cuidados de enfermagem de uma forma generalizada, e pode ser determinante no cuidado de enfermagem em fim de vida. Como refere um enfermeiro, *“(...) mas no geral faço um esforço por estar bem disposta perante o doente e família (...) nós temos o princípio de que perante o doente de ter muitos sorrisos , mostrar bem estar, boa disposição (...)”*. E₆

A relação que se estabelece com o doente, determina a transmissão de uma mensagem, valoriza não apenas o que o paciente está a dizer, mas também o que ele está a sentir, e assim o enfermeiro pode estabelecer um ambiente de alegria, promotora de bem estar e felicidade. Como referem os enfermeiros acerca da utilização desta emoção no cuidar, “(...) esforço-me que seja o melhor que possa e consigo, se me apetecer fazer uma pessoa rir, até lhe faço umas cócegas para ele rir, e desde que ele sorria para mim já é muito bom”. E₁; “(...) a minha maneira de ser está preparada para lidar com este tipo de doentes”. E₄

Por ser uma emoção, como referimos, está condicionada às circunstâncias da vida e do bem-estar, e embora os enfermeiros possam não estar alegres, estes esforçam-se por o parecer, de forma a transmitir um bom ambiente ao doente, por perceberem que assim o podem ajudar.

Na categoria **Evitamento/Fuga Defensiva**, denotamos que os enfermeiros reagem de diferentes maneiras frente ao stresse provocado pelo cuidar do doente em fim de vida e as reações ao stresse desenvolvem-se com o objetivo de preparar o indivíduo para lutar, ou fugir de alguma coisa. Para contornar esta situação, o enfermeiro estabelece uma relação de proximidade/afastamento, como referem nos seus relatos: “*Tento estabelecer uma relação de empatia, mas a maior parte das vezes não consigo (...)*”. E₈, mas dada a complexidade na sua aplicação, eles percebem que não existe uma fórmula equidistante para minimizar o seu sofrimento: “*(...) não me envolver, mas sem ser fria demais, também não conseguimos ajudar (...) Manter uma distância que, para não me envolver, (...) também o distanciamento demais também não ajuda*”. E₂.

É nesta ambivalência de sentimentos que surgem as estratégias de fuga no cuidar do doente em fim de vida, como forma de defesa e controlo. As estratégias adotadas pelos enfermeiros têm o objetivo de reduzir a sensação desagradável causada pelo sofrimento do doente e por outro lado, diz respeito à tentativa de esquecer o seu sofrimento perante o sofrimento do doente que cuida, mas reconhecem a enorme dificuldade em o fazer: “*É difícil, procuro esquecer, mas a palavra esquecer é a mais importante aqui, mas não consegues, por mais que se procure uma coisa qualquer que nos faça esquecer estas vivências que temos aqui, não adianta porque não se consegue*”. E₄; “*Tento não pensar mais nos doentes quando termino o meu turno*”. E₇; “*Tento também não me lembrar destes doentes quando regresso a casa do trabalho, o que na maioria das vezes se torna tarefa complicada*”. E₈

Dizem também os enfermeiros, que a dificuldade em cuidar estes doentes pode interferir nos cuidados que têm de executar e que a fuga nos cuidados é perceptível e passa por delegar tarefas, por incapacidade pessoal de permanecer junto do doente, como mencionam: “(...) *mas os colegas acabam por se retirar de perto do doente e pedir ajuda a um colega para fazer o que era suposto ser ele a fazer, porque realmente já não aguenta (...)*”. E₆

Na categoria **Partilhando Experiências Pessoais**, podemos perceber que uma das estratégias para minimizar o sofrimento dos enfermeiros, passa exatamente pela partilha de experiências pessoais como uma mais valia para a compreensão e relação de ajuda.

Como diz o enfermeiro: “*Converso, converso com os doentes, converso muito, por incrível que pareça eu conto-lhes sempre a minha história, uma história complicada de uma doença oncológica (...) as estratégias que eu usei para tentar ultrapassar a doença e assim, as minhas vivências são importantes para muitos dos meus doentes aqui (...)*”. E₄

Parece-nos entender que este enfermeiro, ao utilizar a sua história de vida, procura simultaneamente confortar e ser confortado, numa partilha de vivências e na procura de minimizar o seu sofrimento, com o sofrimento do outro.

Uma outra categoria, **Oferecendo reforços positivos**, diz respeito a um auto conhecimento do sofrimento [do enfermeiro] em contexto de doença, sendo que assim existe a perceção das suas limitações, quer pessoais quer profissionais, e onde já foi possível experienciar a sensação da sua própria finitude. Aqui podemos relacionar a perceção do ponto anterior, pois pensamos estarem intimamente ligados, já que os reforços positivos podem advir de experiências anteriores e pela sua vivência enquanto recetor de cuidados.

Como defende Twycross (2003), partilhar o próprio controlo relativamente a uma situação de doença, saber gerir as emoções, pode determinar maior maturidade emocional, e poderá permitir desenvolver estratégias para superar e prevenir o burnout, podendo ajudar-se e ajudar os outros.

O enfermeiro utiliza a sua experiência de vida, a sua motivação, a sua força, para fortalecer os laços afetivos como o doente, transmitir-lhe esperança e incentivo para outras atividades da vida, como refere: “(...) *deve estar sempre alerta para a doença que temos, mas não lhe podemos minimamente exagerar na forma como tratamos a doença, ou seja eu não posso dar demasiada importância à doença (...) mas também não me*

posso esquecer dela, e o que eu digo aos meus doentes, nunca se esqueçam da doença mas nunca lhe deem demasiada importância". E₄

Na categoria **Demonstrando disponibilidade**, está implícito que a prestação de cuidados de enfermagem ao doente em fim de vida, exige do enfermeiro um conhecimento global sobre ele e são a expressão de uma relação de interdependência, que só adquire sentido e só pode ter efeito num circuito de troca em que cada um dá e recebe. A proximidade da morte é um momento muito difícil para o doente, mas também para o enfermeiro, provocando neste um grande sofrimento. Como refere um enfermeiro, a demonstração de disponibilidade, pode ajudar o doente no fim da sua vida: *"(...) sei que o doente vai partir de uma forma mais serena, mais calma e talvez a minha presença e tudo o que eu possa fazer naquele momento pelo doente vai minimizar toda aquela envolvimento da morte". E₄*

O acompanhamento do doente e da família no processo de morrer, exige do enfermeiro uma atenção e disponibilidade acrescida, construída numa relação de confiança, onde o respeito pelo outro está sempre presente.

Como referem os enfermeiros, é grande a necessidade de um acompanhamento humanizado, do doente e da sua família: *"O doente precisa sentir que estamos ali, que não estamos só a trabalhar, estamos ali e que estamos para o ajudar". E₅*

Quando os enfermeiros referem a disponibilidade como importante para a relação com o doente em fim de vida, também relacionam a necessidade de imprimir um ambiente de bem-estar e serenidade, que consideram de vital importância para o cuidado de enfermagem. Como dizem os enfermeiros: *"(...) eu tento transparecer ao doente um faças de serenidade e que sou a pessoa que estou ali para o ajudar". E₄*

Na categoria **Demonstrando afetividade**, referem os enfermeiros, que as relações interpessoais que se estabelecem entre eles e as pessoas, ou grupos de pessoas, nomeadamente a família, são de extrema importância para o sucesso do cuidar em enfermagem. Refere um enfermeiro que a sua presença junto do doente em fim de vida lhe confere mais proteção e estes sentem-se mais seguros: *"(...) o profissional de saúde dá-lhes um aconchego muito maior, se eu sentir que sou o suporte para esse doente a morte dele vai ser minimizada com a minha presença (...)". E₄*

Referem ainda os enfermeiros que a afetividade oferecida pela sua presença, é passível de minimizar o sofrimento do doente e ao mesmo tempo pode ser reconfortante para o

próprio. Assim dizem que: “(...) *Ao mesmo tempo quero demonstrar muito carinho para minimizar o sofrimento deles*”. E₇

Na categoria ***Estabelecendo uma relação de empatia***, o enfermeiro considera que a procura em encontrar o ponto de equilíbrio na gestão das emoções, principalmente nas situações mais difíceis, valoriza o cuidado global e para isso deve centrar-se no doente como pessoa também ela global, mas reconhece a grande dificuldade em atingir este propósito. Como refere o enfermeiro, estabelecer esta relação de empatia não é fácil, “(...) *tem que se estabelecer aqui um equilíbrio e assim não é nada fácil, nada fácil*”. E₂

A empatia é, segundo Hoffman (1981), a resposta afetiva a outras pessoas, ou seja, uma resposta apropriada à situação de outra pessoa e, pode ser entendida como uma inteligência emocional e ser relacionada com a capacidade de compreender a perspetiva psicológica das outras pessoas e por outro lado, estar relacionada com a habilidade de experimentar reações emocionais por meio da observação da experiência alheia.

Na categoria ***Partilhando emoções e sentimentos com os pares***, é perceptível que os pensamentos do enfermeiro acerca do seu sofrimento lhe desencadeiam emoções e estas transformam-se nos fenómenos mentais a que chamamos sentimentos. Os sentimentos são gerados pelas emoções e permitem que as emoções se tornem conscientes para a pessoa.

A ideologia do cuidar em enfermagem é simultaneamente humanista e científica e como preconiza Watson (2002), esta ciência não pode permanecer desligada ou indiferente às emoções humanas, apresentadas como dor, alegria, sofrimento, medo ou raiva.

O cuidar e a dimensão emocional está intrinsecamente relacionada e denominada *the emotional dimensions of caring*. Esta dimensão emocional é também partilhada com Collière (2003), em que a autora refere que, a enfermagem oferece através da sua complexidade científica, humanística, ética e técnica, o veículo indispensável para que o cuidar seja multidimensional. Como referem os enfermeiros, a partilha de emoções e sentimentos com outros elementos da equipa, proporciona um ajustamento do seu *eu* às dificuldades que enfrentam: “(...) *conversar com os colegas a respeito deste tema*”. E₂; “*Falar com os colegas (...) ouvir outras opiniões dos colegas (...) partilhar estes sentimentos, perceber se eles também pensam como eu (...)*”. E₃; “*Falamos umas com as outras*”. E₅; “*Tento partilhar os meus sentimentos em relação ao doente com os meus colegas*”. E₇

Como o cuidar em enfermagem é um processo relacional, a comunicação entre os pares funciona como libertação de sentimentos e emoções da mais variada ordem (Watson, 2002). É também assim entendido pelos enfermeiros, pois estes momentos de partilha são por eles utilizados como forma de catarse dos seus sentimentos e emoções, e como forma de minimizar o seu sofrimento: *“Durante os poucos momentos que tenho disponíveis no serviço, verbalizo, exteriorizo (...) Durante os poucos momentos que tenho disponíveis no serviço (...) compartilho com as colegas enfermeiras (...)”*. E₈; *“Conversar com os colegas, acho que isso ajuda muito (...) conversarmos e isso alivia-nos muito (...) não estamos a sofrer sozinhos”*. E₉, e entendem os enfermeiros que desta partilha podem surgir novas ou diferentes estratégias que minimizem o seu sofrimento, e acima de tudo ajudem a cuidar o doente de uma forma global: *“(...) a ver se eles tem outras estratégias que nós não temos (...)”*. E₉

Também a partilha dos problemas de trabalho com os colegas e a disponibilidade para estar aberto a novos métodos de trabalho, são estratégias eficazes para minimizar o sofrimento experienciado pelos cuidadores (Lopes, 2005).

Numa outra categoria **Procurando atividades de lazer**, subentendem-se as atividades desportivas, recreio, entretenimento, folclore, arte e cultura e são indiscutíveis os seus efeitos positivos sobre a saúde mental e física, por aumentarem o relacionamento entre as pessoas e fortalecerem laços sociais.

Também um enfermeiro, nesta categoria e na subcategoria **Exercício físico**, refere que as atividades de lazer e especificamente o exercício físico, são uma estratégia para alívio do seu sofrimento: *“(...) muito exercício físico”*. E₂

Na subcategoria **Outras atividades**, desta categoria, os enfermeiros desenvolvem ações de lazer, de uma forma não física, que visa de igual forma promover a sua saúde, porque está associado a uma menor concentração de hormonas do stresse, associados ao bem estar psíquico e pode passar por atividades em família: *“(...) podes ir jantar, podes sair (...)”*. E₄

Na categoria **Procurando apoio afetivo**, subentende-se a procura de carinho ou cuidado com alguém íntimo ou querido. Psicologicamente é o estado que permite à pessoa demonstrar os seus sentimentos e emoções ao outro e pode também ser a procura de

laços já existentes através de manifestações mais profundas, de sentimentos de amizade. A afetividade determina também a suscetibilidade que a pessoa experimenta

perante determinadas alterações, que acontecem no mundo exterior ou em si próprio e são promotores de bem estar.

Na subcategoria **Família**, desta categoria, e referente à procura de apoio afetivo na sua família, referem os enfermeiros que este se encontra junto do seu ambiente familiar, pela sua solidariedade e presença incondicional: “(...) *estar com os meus familiares (...)*”. E_2 ; “(...) *eu consigo colmatar porque eu chego a casa e tenho com quem falar e essa pessoa com quem eu falo, ouve-me e tenho sempre um momento em casa para as minhas conversas, para os meus desabaços*”. E_6 . Depreende-se então que a família é o suporte e a âncora mais eficaz para o enfermeiro se restabelecer do seu sofrimento.

Na subcategoria **Animais de estimação**, desta mesma categoria, realça o enfermeiro a importância do apoio dos animais de estimação como fonte de apoio afetivo, promotor de bem estar psíquico, e é referido como muito importante: “(...) *como tenho animais de estimação, são o meu relax estar com eles, faz-me muito bem brincar com eles*”. E_2

De seguida, apresenta-se o quadro resumo das categorias e subcategorias emergentes desta área temática.

QUADRO N.º 7 - Quadro resumo das categorias e subcategorias

ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS PARA MINIMIZAR O SEU SOFRIMENTO QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA

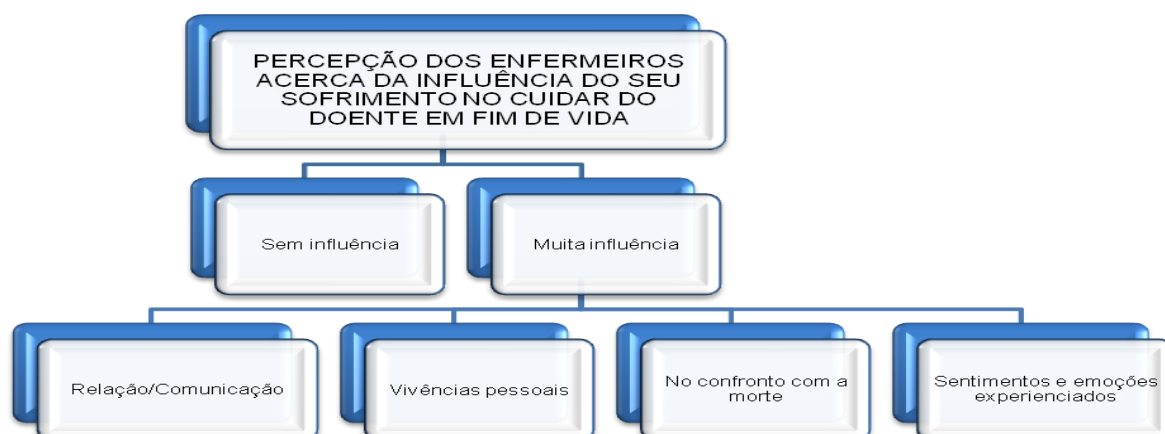
ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS PARA MINIMIZAR O SEU SOFRIMENTO QUANDO CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA													
CATEGORIAS													
ENFERMEIROS	Demonstrando coragem	Expressando alegria	Evitamento/Fuga defensiva	Partilhando experiências pessoais	Oferecendo reforços positivos	Demonstrando disponibilidade	Demonstrando afetividade	Estabelecendo uma relação de empatia	Partilhando emoções e sentimentos com os pares	Procurando atividades de lazer		Procurando apoio afetivo	
										SUB CATEGORIAS		SUB CATEGORIAS	
										Exercício físico	Outras atividades	Família	Animais de estimação
E ₁		X											
E ₂			X					X	X	X		X	X
E ₃									X				
E ₄	X	X	X	X	X	X	X				X		
E ₅						X			X				
E ₆		X	X									X	
E ₇			X				X		X				
E ₈			X						X				
E ₉									X				

8. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DA INFLUÊNCIA DO SEU SOFRIMENTO NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA

O doente em fim de vida, constitui a principal razão dos cuidados de enfermagem, os quais devem ser realizados eficientemente, com qualidade e, principalmente, objetivando a satisfação do doente e da sua família. Para os enfermeiros cuidar destes doentes, é acompanhado por vezes de grande sofrimento e pode ser este limitativo dos cuidados que presta.

Da análise de conteúdo realizada, inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: **Sem Influência; Muita Influência**. Ainda a considerar que da segunda categoria, *Muita Influência*, surgem quatro subcategorias: **Relação/Comunicação; Vivências pessoais; No confronto com a morte; Sentimentos e emoções experienciados**, conforme representado. (Diagrama nº8)

DIAGRAMA Nº 8
PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DA INFLUÊNCIA DO SEU SOFRIMENTO NO
CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA



Na categoria **Sem influência**, devemos perceber o que significa para os enfermeiros percecionar se o seu sofrimento tem influência nos cuidados ao doente em fim de vida.

Definindo o conceito de cuidados, devemos exemplificar que é uma ação de uma pessoa sobre uma pessoa ou uma coisa e o sofrimento do enfermeiro quando cuida, pode

percorrer a sensação de fracasso, frustração e ansiedade, dada a delicadeza da situação do doente e dos sentimentos e vivências do enfermeiro.

Refere um enfermeiro que o seu sofrimento em nada influencia o cuidar do doente em fim de vida: *“Eu acho que não, na minha pessoa não, aliás não interfere (...) Não, secalhar*

esta resposta é para a maioria das pessoas uma resposta agressiva mas não corresponde à realidade porque não é assim uma falta de sensibilidade (...) na envolvimento da morte propriamente dita, que é uma palavra muito dura e causa sofrimento, mas que não me intimida minimamente (...). E₄.

Este enfermeiro, faz referência ao não sofrimento pessoal quando cuida de um doente em fim de vida, talvez explicado pelo facto de já ter experienciado na sua pessoa, o sofrimento causado por uma doença grave e relativamente recente, da qual adquiriu saberes e uma percepção diferente oferecida pela sua vivência em contexto de doença.

Ainda outros enfermeiros, referem que o sofrimento do doente não influencia nos cuidados que desenvolve, ou disso não tem consciência, pois referem que: *“Não, acho que não, não sinto isso (...). E₅; “ Não, só se for pela positiva, é adequado a cada caso (...). E₉*

Por outro lado e na categoria **Muita Influência**, verifica-se que este sofrimento está presente, na perspetiva dos enfermeiros e pode dizer respeito a várias áreas de prestação de cuidados. Assim o sofrimento moral na prática da enfermagem e como refere Lunardil (2009), é ocasionado por sentimentos dolorosos que ocorrem quando os enfermeiros não podem executar situações moralmente adequadas, segundo as suas convicções e este pode ser refletido para o doente.

O impacto do sofrimento do enfermeiro pode refletir-se em situações em que os enfermeiros evitam o contato com os doentes, causando um aumento no desconforto e no próprio sofrimento do doente perante a doença e o tratamento, pois vivenciam problemas, conflitos e dilemas morais, a partir de situações consideradas parte do seu quotidiano profissional. Estes dilemas dizem respeito à falta de consentimento informado do doente, pelos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, a obstinação terapêutica, práticas profissionais questionáveis e desigualdade na distribuição de recursos.

Nesta categoria emerge a subcategoria **Relação/Comunicação**, onde os enfermeiros referem que o sofrimento do doente, tem muita influência no cuidar do doente em fim de vida e esta dificuldade na relação e comunicação, passa por adotar estratégias que poderão levar a uma postura de distanciamento do doente, como forma de inibir o seu

próprio sofrimento: “(...) tento-me abstrair dessa situação (...) sim, não se conseguindo manter uma certa distância é muito difícil”. E₂. Segundo eles, este distanciamento tem como objetivo proteger o doente, pois como dizem: “(...) se a gente se envolver é mais complicado cuidar o doente, é diferente (...) se estivermos implicados no processo é mais complicado, é diferente, é pior, não conseguimos ajudar o doente”. E₂

Por outro lado, dizem os enfermeiros que a influência do seu sofrimento no cuidar, advém das inúmeras ações desenvolvidas junto do doente, e que podem ter efeito contrário ao pretendido: “Muitas vezes poderá influenciar na tentativa de desenvolvermos estratégias para que se não morrer da doença possa morrer da cura”. E₁

A otimização dos cuidados prestados ao doente em sofrimento espiritual, é decorrente do princípio ético da beneficência e segundo Wright (2005), e a nosso ver, passa pelo respeito da vontade do doente e da família, pois é essencial intervir, com o objetivo de reduzir ou eliminar o sofrimento do doente: “(...) tento fazer o melhor possível mas só o que é mesmo preciso, e se ele não quer alguma coisa não insisto (...)”. E₃; “(...) se lhe for agravar o sofrimento não faço, há coisas que se reduzem ou se faz as mesmas coisas de outra maneira (...) uns pedem para fazer mais coisas, outros que nos pedem para estarmos quietos, para estarem sossegados, isso não se pode generalizar, cada caso é um caso (...)”. E₉

Uma das formas de minimizar a influência do sofrimento do enfermeiro no cuidar do doente, passa ainda e segundo os mesmos, por uma relação alegre, que dispõe um clima agradável e podendo ser inibidor do sofrimento do doente: “(...) e portanto os doentes dizem que a nossa boa disposição também os põem bem dispostos, acaba por não haver aquela coisa de eles verem a nossa cara e pensarem que ela está triste”. E₆

Referem ainda os enfermeiros, que a demonstração de disponibilidade e de gestos de carinho aliada a um ambiente tranquilo, influencia de uma forma positiva os cuidados de enfermagem: “Influência ainda o meu cuidar uma vez que tratar estes doentes com mais calma, atenção, sensibilidade e carinho”. E₈

É notório que a maior parte dos enfermeiros refere que o sofrimento do doente em fim de vida, interfere nos cuidados que lhe prestam: “Sim, influência nos cuidados que faço (...)”. E₈, embora mencionem posteriormente, estratégias que o minimizam de alguma forma.

Na subcategoria **Vivências pessoais**, um enfermeiro refere que o sofrimento do doente interfere nos cuidados que desenvolve, quer seja a nível das técnicas executadas, quer seja pelos cuidados de outra índole, seja pelas vivências pessoais ou experiências

pessoais anteriores: *“Causa, não me transtorno nos cuidados prestados ao doente mas transtorna-me por outras vivências (...)”*. E₅

Ainda nesta categoria e na subcategoria **No confronto com a morte**, é notório ainda que as ações de tratar superam as ações de cuidar dos doentes em fim de vida e por isso a ocorrência de sentimentos de frustração, tristeza e lamentações referentes à perda de

alguém com quem se está já habituado a conviver, gera no enfermeiro sofrimento quando está perante o doente que vai morrer: *“Sim, porque ficamos também sensíveis, e vê-lo a morrer causa-nos embaraço”*. E₃

Como referido anteriormente, as dificuldades e o sofrimento dos enfermeiros, são acrescidas, quando estes cuidam de doentes no processo de morrer e da morte: *“(...) o momento da morte quando presenciado por mim (...)”*. E₇. Este sofrimento pode ser em parte explicado pelo paradigma da sua formação académica, pela cultura ainda enraizada do tratar em vez de cuidar, pela sua vulnerabilidade pessoal que potencia o seu sofrimento, pensam os enfermeiros ser necessário transmitir ao doente outro estado de espírito, que não o real, para minimizar o sofrimento do doente: *“Acontece mais quando é o momento de morte, que percebem que estou um bocado mais em baixo (...) para que eles não se apercebam que o que lhes está a acontecer a eles, também me está a influenciar a mim”*. E₆

Na subcategoria **Sentimentos e emoções experienciados**, referem os enfermeiros que o seu sofrimento passa pela dificuldade em gerir os seus próprios sentimentos perante o doente, referindo tristeza e debilidade emocional, que interferindo no seu bem estar, e provocando alteração na sua qualidade de vida, por consequência pode interferir nos cuidados de enfermagem: *“(...) sei que há colegas que não aguentam perante o doente e acabam por ter manifestações de tristeza perante o doente e isso acaba por afetá-los”*. E₆; *“Sim, uma vez que posso transmitir (...) um sentimento de tristeza ao doente (...)”*. E₇; *“(...) ao demonstrar fragilidade (...) posso estar a dar a entender, a transmitir ao utente ansiedade, o que o pode descontrolar”*. E₈

A perceção do sofrimento do doente pelo enfermeiro, pode significar a nosso ver, uma projeção em espelho, despoletando nos cuidadores ansiedade que se pode refletir no doente e impedindo ou limitando a prática dos cuidados, podendo ter que delegar tarefas, por pensarem que os seus sentimentos interferem na prestação dos cuidados: *“Não se deixa de prestar cuidados por isto, mas os colegas acabam por se retirar de perto do doente e pedir ajuda (...)”*. E₆; *“(...) ao demonstrar (...) emoção posso estar a dar a entender, a transmitir ao utente ansiedade, o que o pode descontrolar”*. E₈; *“(...) penso na*

solidão que ele possa estar a sentir (...) causa-me tristeza (...) causa-me ansiedade (...) e compaixão (...) se assim posso dizer, por vezes vejo-me um bocado no lugar dele (...)". E₉
Após esta análise, segue-se a apresentação do quadro das categorias e subcategorias emergentes nesta área temática.

QUADRO N.º 8 - Quadro resumo das categorias e subcategorias.
PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DA INFLUÊNCIA DO SEU SOFRIMENTO NO
CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA

PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DA INFLUÊNCIA DO SEU SOFRIMENTO NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM DE VIDA					
CATEGORIAS					
ENFERMEIROS	Sem Influência	Muita Influência			
		SUBCATEGORIAS			
		Relação/ Comunicação	Vivências pessoais	No confronto com a morte	Sentimentos e emoções experienciados
E ₁		X			
E ₂		X			
E ₃		X		X	
E ₄	X				
E ₅	X		X		
E ₆		X		X	X
E ₇				X	X
E ₈		X			X
E ₉	X	X			X

9. FATORES POTENCIADORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS

Na atualidade das organizações, pela conjuntura económica, o aumento do sentimentos de exaustão emocional e física, a despersonalização, a baixa realização pessoal, a sensação de que o grau de exigência ultrapassa os seus limites emocionais, o enfermeiro percebe alguma incapacidade de fazer mais e melhor, sendo esta situação potenciadora do seu sofrimento quando cuida do doente em fim de vida.

A qualidade de vida profissional e a satisfação no trabalho, são considerados fatores essenciais para um estado emocional equilibrado e resulta da correspondência entre o que o indivíduo espera do seu trabalho e o que dele pode recolher. Assim os estados de insatisfação e satisfação advêm do binómio, entre as situações profissionais que têm e as situações que procuram (Ramos, 2002).

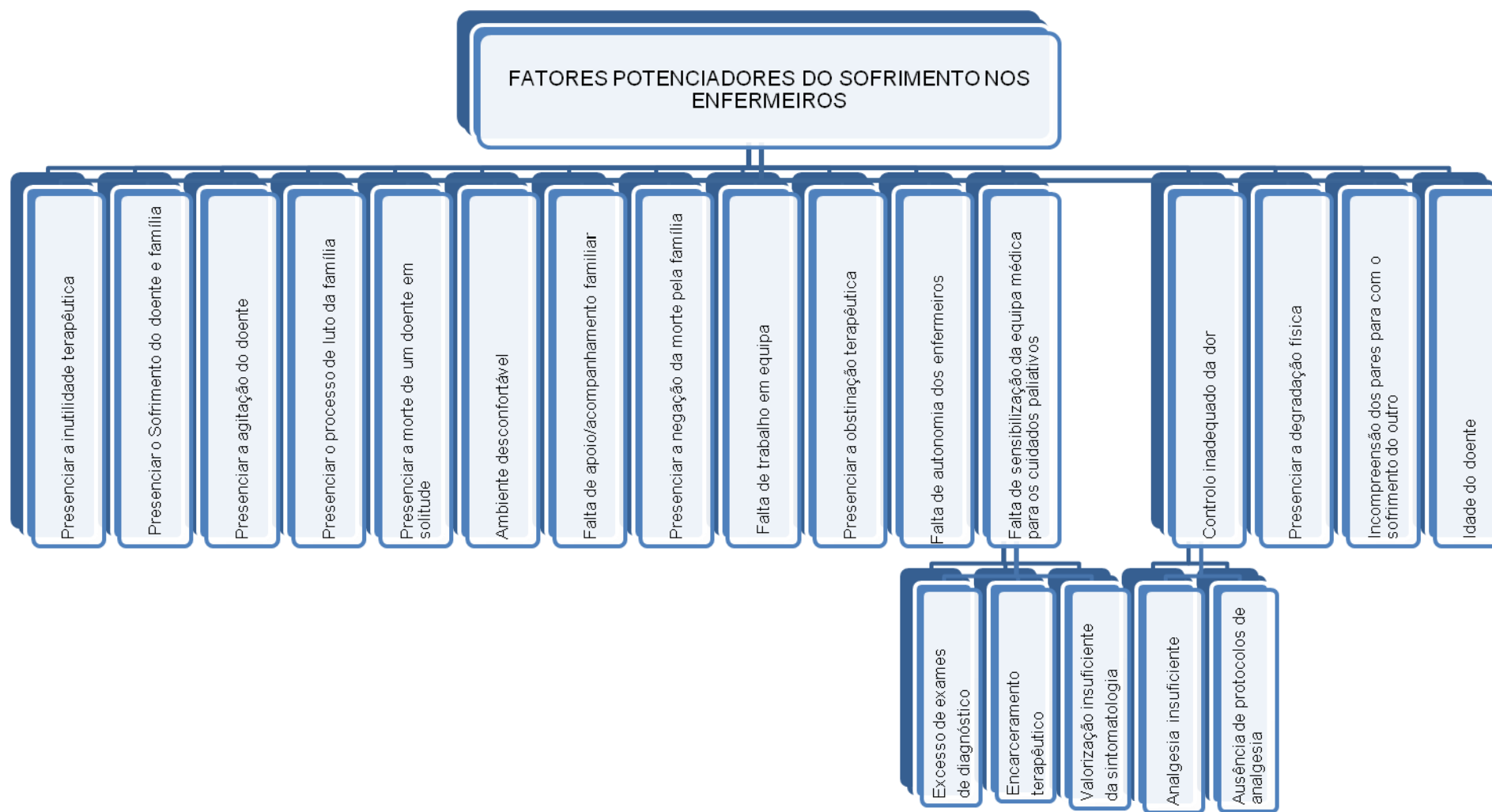
Esta é também a perceção dos enfermeiros do estudo e podemos verificar que estes fatores são potenciadores do seu sofrimento quando cuidam do doente em fim de vida e com dor não controlada.

Da análise de conteúdo realizada, inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: ***Presenciar a inutilidade terapêutica; Presenciar o sofrimento do doente e família; Presenciar a agitação do doente; Presenciar o processo de luto da família; Presenciar a morte de um doente em solitude; Ambiente desconfortável; Falta de apoio/acompanhamento familiar; Presenciar a negação da morte pela família; Falta de trabalho em equipa; Presenciar a obstinação terapêutica; Falta de autonomia dos enfermeiros; Falta de sensibilização da equipa médica para os cuidados paliativos, Controlo inadequado da dor; Presenciar a degradação física; Incompreensão dos pares para com o sofrimento do outro; Idade do doente.***

Ainda a considerar que da categoria, *Falta de sensibilização da equipa médica para os cuidados paliativos*, surgem três subcategorias: ***Excesso de exames de diagnóstico; Encarceramento terapêutico; Valorização insuficiente da sintomatologia.*** Da categoria, *Controlo inadequado da dor*, surgem duas subcategorias: ***Analgesia insuficiente; Ausência de protocolos de analgesia***, conforme representado (Diagrama nº9).

DIAGRAMA Nº 9

FATORES POTENCIADORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS



Na categoria **Presenciar a inutilidade terapêutica**, podemos inferir pela análise das entrevistas, que a inutilidade terapêutica e segundo os enfermeiros, diz respeito: *“Os fatores que não influenciam para o bem estar das pessoas, a partir do momento que não se põe na balança o que é positivo em termos de trabalho para a seguir beneficiar os cuidados (...) o que está em causa é o justificar, determinadas atitudes que se tomam a seguir”*. E₁

Como refere Sapeta (2006), o doente em fim de vida vive uma situação particular de saúde e os resultados terapêuticos pretendidos nesta fase são, privilegiadamente, fixados na busca do bem estar físico, psicológico e espiritual. Nesta realidade toda a ação terapêutica deverá estar centrada nas necessidades individuais manifestadas pelo doente e pelos seus familiares, mas não é esta realidade que os enfermeiros percecionam, em contexto hospitalar.

Como ainda refere Sapeta (2006), a intenção terapêutica nos doentes em fim de vida, não passa agora pela cura ou pela recuperação do doente, mas sim por conferir dignidade, aceitar as suas limitações e a morte com tranquilidade e serenidade possíveis, na companhia da família, se assim for o seu desejo. Assim defendem os enfermeiros: *“(...) existem certas atividades ou intervenções que nós enfermeiros devemos irradicar dos cuidados que fazemos, como o caso da introdução das sondas, a punção venosa, já e logo, como uma série de intervenções técnicas que a gente teima em fazer”*. E₂

É comum verificar esta situação nos serviços de internamento de medicina, e como refere o PNCP (2004) e o terreno de pesquisa para este estudo não parece ser exceção, onde a futilidade do uso de meios de diagnóstico e terapêutica se revelam desadequados e inúteis face à situação evolutiva e irreversível da doença e são eles próprios causadores de sofrimento acrescido ao doente e à família.

Numa outra categoria **Presenciar o sofrimento do doente e família**, é uma situação muito difícil pela carga emocional que acarreta aos enfermeiros e seguramente não se sentem preparados para tal tarefa, como referem os enfermeiros: *“Sempre fico incomodada, quando vejo o doente a sofrer, quando vejo que a pessoa está a sofrer”*. E₁

Presenciar o sofrimento do doente é por si só muito difícil, mas se presenciar concomitantemente o sofrimento da família, adquire uma proporção imensa e de difícil gestão para os enfermeiros. Referem estes que: *“Os fatores que potenciam o meu sofrimento são o sofrimento da família que está junto do doente em fim de vida (...) o momento da morte quando presenciado (...) pela família”*. E₇

Outro fator potenciador do sofrimento do enfermeiro é a percepção que estes têm de que a família não está informada devidamente da situação de saúde do seu familiar, ou demonstram sentimentos de não aceitação da realidade: “(...) *a presença dos familiares, que não estejam controlados, ou seja, que os seus sentimentos não estejam ainda enraizados de que aquele doente está numa fase terminal*”. E₂

Outro aspeto importante na gestão do sofrimento do enfermeiro, diz respeito ao controlo da dor em fim de vida e aqui fazem referência unicamente ao controlo da dor física, valorizando-a na sua essência, reconhecendo o seu controlo como fator de extrema importância no seu desempenho. Como referem, presenciar o inadequado controlo da dor é para eles fonte de sofrimento: “*A dor não controlada*”. E₂; “*A dor que não conseguimos controlar, o seu sofrimento (...)*”. E₃; “(...) *a dor do doente, principalmente quando não está controlada (...)*”. E₇; “(...) *o gemer do doente com dor não controlada também me incomoda muito (...)*”. E₈

Os enfermeiros têm dificuldade em perceber o sofrimento do doente noutra dimensão humana, para além do sofrimento físico e pode ser entendido pelo facto de poucas vezes se parar para pensar que a pessoa tem de ser cuidada numa perspetiva global.

Reconhecem ser esta dificuldade originada pela falta de preparação pessoal e profissional e ainda por reconhecerem ter grandes dificuldades comunicacionais, que poderiam permitir o conhecimento do doente de uma forma holística.

Numa outra categoria, ***Presenciar a agitação do doente***, e entendendo-a como um estado confusional resultante da queda da função mental em curto espaço de tempo, pode ser caracterizado por distúrbios da consciência, alteração da cognição ou ter etiologia orgânica. Também pode ser causada por influência de drogas, metástases cerebrais, interação de medicamentos, infecção, alterações metabólicas e nutricionais, como hipoglicemia, hipercalcemia, hipocalemia, hiponatremia, impactação fecal, retenção urinária, hipoxemia, dor, hospitalização, doença e idade avançada. Cabe ao enfermeiro no exercício das suas competências, a avaliação da sintomatologia apresentada pelo doente: “(...) *quando o doente em fim de vida está agitado, fico muito afetada emocionalmente e sem saber o que fazer (...)*”. E₈

Na categoria ***Presenciar o processo de luto da família***, podemos perceber que as dificuldades dos enfermeiros dizem respeito à percepção que têm do sofrimento das famílias, pois a sua presença pode desencadear no enfermeiro sentimentos de mal estar e aumentar a sua ansiedade, quando cuida do doente, como referem: “*Pior ainda é*

quando é o momento da morte e estou junto do doente e a família também está presente (...) a presença da família aumenta o meu mal estar e fico mais ansiosa (...). E₈

A família configura-se ao longo da vida como uma unidade fundamental que funciona como um alicerce onde se encontra afecto e refúgio nas situações mais difíceis. Neste sentido, entendemos que intervir na promoção da unidade e reunião familiar, vai ajudar a pessoa em final de vida e onde o apoio e o afeto recebido daqueles que mais se ama, irá revelar-se particularmente importante nesta fase. Por consequência, esta harmonia e apoio da família, vai seguramente ser facilitador do processo de morrer e do luto da família e logo e por isso, redutor do sofrimento do enfermeiro.

Na categoria **Presenciar a morte de um doente em solitude**, dizem os enfermeiros que é demasiado constrangedor, já que a fase final da vida se reveste de características *sui generis*, que predis põem a pessoa ao sofrimento espiritual ou existencial, pois este período liga a pessoa ao processo inevitável e não reversível do processo de morrer e da morte. O sofrimento surge neste contexto pelo impacto que este acontecimento tem na existência de cada indivíduo e nos enfermeiros que presenciam o sofrimento do doente.

O sofrimento espiritual poderá estar presente, porque há uma perda de objetivos e sentido na vida, existe a antecipação da dissolução do *eu*, pelo menos da forma como o conhecemos, a separação de quem mais se ama e passa a existir somente, a plena consciência do fim, sempre inconscientemente negada.

Essa perda de sentido e de objetivos, que ao longo da vida fomos assimilando, crenças religiosas ou outras, determinam e interferem com o sofrimento espiritual que se experimenta aquando desta fase da nossa existência, e este sentimento é refletido ao enfermeiro: *“(...) no processo final deixa-me impressão deixar o doente sozinho (...) enerva-me, quando não chegamos a tempo e o doente morreu sozinho, incomoda-me este tipo de coisas”*. E₅; *“(...) muitas vezes eles não terem família disponível para estarem cá porque trabalham , porque têm outra vida (...)”*. E₆

Na categoria **Ambiente desconfortável**, podemos entender que o ambiente hospitalar é por si só despersonalizante, o ambiente hospitalar influencia a saúde do paciente e também a saúde e o trabalho do enfermeiro, pois o profissional concebe o hospital, na maioria das vezes, como um ambiente duro e stressante (Vasconcelos, 2004). Como dizem os enfermeiros, os constrangimentos estruturais do meio hospitalar, condicionam o bem estar dos doentes, aumentando o sofrimento da família e deles próprios, como referem: *“(...) pôr o doente num sítio em que esteja só com a família , porque numa*

enfermaria comum é impossível ter familiares permanentemente (...) e isto aumenta-me o sofrimento (...). E₆: “(...) aumenta por exemplo não termos condições para a família estar presente porque até pode, e o serviço não permite (...) depende (...) do nível da disponibilidade do serviço (...) nem sempre temos os isolamentos livres, que é o único sítio que temos para a família poder estar presente”. E₉

Os enfermeiros valorizam de sobremaneira a importância do acompanhamento da família na fase final de vida do seu ente querido, mas referem que nem sempre é possível dadas as limitações físicas das instalações hospitalares: “(...) eu acho que devemos deixar a família ficar mais um bocado, há colegas que não entendem (...)”. E₅; “(...) o fato de algumas vezes não podermos pôr o doente num sítio em que esteja só (...)”. E₆

O meio hospitalar é um ambiente frio, aparelhos barulhentos, macas, pessoas de um lado para o outro e, na maioria das vezes, é mal iluminado, com colorações que não proporcionam bem-estar, causam irritação, frustração e mau humor, mas é acima de tudo urgente proporcionar condições dignas para o acompanhamento da família ao doente, em fim de vida.

Na categoria **Falta de apoio/acompanhamento familiar** e como já referido anteriormente, sobre o reconhecimento que os enfermeiros fazem sobre a importância do acompanhamento da família ao doente em fim de vida, quando esta situação não se verifica é motivo de sofrimento para os enfermeiros: “(...) chamo os familiares, e faço o que acho que devo fazer (...) o que gostaria que fizessem por mim, não gostaria de morrer sozinha (...) faz-me impressão”. E₅

Também reconhecem que a família que não está preparada para acompanhar o doente em fim de vida, pode ser potenciador do seu sofrimento mas mesmo assim e se o doente manifesta como vontade a sua presença, os enfermeiros respeitam: “(...) A presença da família por vezes também transtorna mais o doente, mas se preferem que estejam temos que respeitar, mas isso avaliamos (...) depende como o círculo familiar está (...)”. E₅

Por outro lado, identificam ainda esta falta de acompanhamento da família, devido à escassez de condições físicas dos serviços, ou porque o suporte familiar não é o mais adequado: “É necessário condições para (...) é difícil aqui porque não há espaço físico (...) estamos limitados em espaço (...) mas sei que há pessoas que não têm esta oportunidade, [conversar] ou porque vivem sozinhas ou porque não tem quem as possa ouvir (...)”. E₆

Ainda é perceptível que a falta de acompanhamento da família, se pode dever a constrangimentos profissionais, sociais ou outros: *“Aumenta-me o meu sofrimento ver aquela pessoa que está sózinha, que a família não tem disponibilidade para acompanhar o doente (...) muitas vezes os doentes demonstra-nos isso, verbalizam mesmo que gostavam de ter ali alguém, mas por impossibilidade dos familiares não conseguem, isso aumenta o meu sofrimento (...)”*. E₉

Na categoria **Presenciar a negação da morte pela família** e embora seja um fenómeno biológico natural, contém intrinsecamente uma dimensão simbólica e a morte apresenta-se como um fenómeno impregnado de valores e significados dependentes do contexto sócio-cultural e histórico em que se manifesta, causando por isso sofrimento.

A expressão de sentimentos, nessas ocasiões, é fundamental para o desenvolvimento do processo de luto e a negação da morte de um ente querido, traz sentimentos de desespero e raiva, fazendo parte das fases de luto que se diferenciam entre si, na sua intensidade e duração, podendo a família ter necessidade de pedir mais cuidados, a maior parte das vezes nada adequados: *“(...) muitas vezes as pessoas acham que até ao fim há alguma coisa a fazer, e para mim é muito complicado, a pessoa estar ali a morrer e a família perguntar então não faz nada?”*. E₂

A família percebe que a finitude do seu ente querido vai provocar em si o sentimento de perda e precisam construir uma nova vida e agora, sem o outro, o que significa elaborar a perda e retomar as atividades quotidianas (Kovács, 1996). Perante estes sentimentos demonstrados pela família e percecionados pelos enfermeiros, são fonte de transtorno emocional significativo, por presenciarem na família pouca preparação perante o doente que está a morrer: *“(...) se ela está instável e nervosa ao ver o seu familiar naquele estado ainda me transtorna mais (...)”*. E₈

Na categoria **Falta de trabalho em equipa**, referem os enfermeiros como principais dificuldades, a falta de coordenação do trabalho desenvolvido, inexistência de reuniões de equipa, a não partilha de informação, a falta de sensibilidade para os cuidados paliativos e uma postura e paradigma de cuidar em vez de tratar: *“Ainda se ve o médico preocupado porque o doente não come, não bebe (...) não é facil mudar as mentalidades”*. E₃

Outro foco de sofrimento causado nos enfermeiros, é a falta de continuidade no processo de tratamento, a ambiguidade e hesitação nas decisões terapêuticas e a não partilha de

opinião entre médicos e enfermeiros, podendo dificultar o processo: *“Os médicos não ouvem quando as enfermeiras sugerem cuidados ou orientações (...)”*. E₅

Como refere Sapeta (2009) e considerando a delicadeza e complexidade dos cuidados prestados a estes doentes e das repercussões que os mesmos têm no interior de cada pessoa, impõe-se que todo o trabalho seja sustentado e desenvolvido em equipa, definindo uma missão e uma estratégia, com vantagens inquestionáveis e gratificante para todas as partes.

Também Lopes (2005), partilha deste presuposto, já que o trabalho em equipa, uma organização que promova um cuidado holístico e de qualidade, através de reuniões semanais interdisciplinares, encontros informais com o intuito de fortalecer a coesão do grupo e ainda ter o apoio de um psicólogo para a equipa, é fundamental e segundo os enfermeiros, para minimizar o seu sofrimento.

Na categoria ***Presenciar a obstinação terapêutica***, referem os enfermeiros que o recurso a formas de tratamento cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos da doença, ou se revela inútil porque a cura é impossível, onde o benefício esperado é menor do que os inconvenientes previsíveis, é também e segundo eles, fonte potenciadora de sofrimento: *“Muitas vezes poderá influenciar (...) pois que se não morrer da doença possa morrer da cura (...) porque doentes em situação grave, todos os dias fazem exames que são agressivos e exames esses que não curam ninguém, apenas confirmam o que já está sabido e decidido (...) os exames fazem sofrer, fazer o doente sofrer, nomeadamente exames agressivos com picadas, exames invasivos e acaba por não ir melhorar nada em termos de bem estar da pessoa antes pelo contrário, acaba por agravar o seu bem estar”*. E₁

É inquestionável o facto de que, e até que ponto se deve prolongar o processo de morrer quando não há mais esperança de vida. É dever dos profissionais de saúde, sustentar indefinidamente a vida de uma pessoa independentemente do sofrimento que lhe é causado? Esta é também a opinião dos enfermeiros quando afirmam: *“(...) insistem sempre em fazer mais alguma coisa têm medo não sei de quê, não conseguem parar, não assumem parar (...)”*. E₃; *“(...) doentes sem SAV, mas vamos fazer hemoculturas, mas hemoculturas para quê? Para quê técnicas invasivas? para quê essas coisas todas?”*. E₅; *“(...) muitas vezes temos doentes em fase de agonia e estamos a picá-los para hemoculturas, para fazer outros exames, manobras invasivas, isso aí aumenta-me o sofrimento sim”*. E₉

Em síntese, as principais dificuldades encontram-se no interior dos próprios profissionais, na perceção subjetiva de fracasso e de derrota face à morte, na dificuldade em estabelecer uma relação baseada numa comunicação terapêutica efetiva, franca e honesta entre os profissionais de saúde, destes para com o doente e família, no sentido de informar, orientar, apoiar e cuidar o sofrimento de uma forma global.

Na categoria ***Falta de autonomia dos enfermeiros*** e como considera Nunes (2003), a autonomia dos enfermeiros está relacionado com o regulamento do seu exercício profissional pela ordem dos enfermeiros, com os seus estatutos através do seu código deontológico.

Não obstante, todo o reconhecimento que a profissão tem das instituições governamentais, do crescente número de enfermeiros licenciados, mestres e doutores, da inclusão do curso de enfermagem no ensino universitário, da visível melhoria dos cuidados de enfermagem prestados à população, não existe ainda uma visibilidade social da profissão de enfermagem e ainda não é visível o reconhecimento dos enfermeiros pelos outros profissionais de saúde, o que limita que os enfermeiros consigam prestar cuidados de enfermagem realmente autónomos. Como referem os enfermeiros: “(...) nós não temos autonomia para lhe dar medicação até ele ficar bem, é muito difícil, vemos o doente a sofrer (...) e sentir que não tenho autonomia para lhe aliviar o sofrimento, estou sempre dependente do médico (...) e eles [médicos] não estão sensibilizados (...) não temos autonomia nenhuma”. E₃

A falta de autonomia na decisão dos cuidados, é referida como limitativa e causadora de sofrimento aos enfermeiros, por não terem no médico o melhor aliado, para decidir em equipa a estratégia a adotar: “(...) chateio o médico para fazer aquilo ao doente, não descanso (...) o que me ultrapassa e tenho que chegar ao médico e dizer tem que ser assim, acabando por fazer, e quando não fazem transtorna-me mesmo”. E₅

A nosso ver, a falta de autonomia no controlo da dor física, poderia ser colmatada com a implementação de protocolos de analgesia, sendo que a sua implementação depende da vontade do médico, donde se percebe a sua relutância: “Sentimo-nos muito limitados por não ter autonomia para controlar a dor do doente”. E₃

Por outro lado, a autonomia leva a que os enfermeiros se confrontem com problemas éticos e com a consequente necessidade de eles próprios tomarem decisões complexas que exigem adequação aos princípios e valores éticos, têm de refletir em qualquer

tomada de decisão, uma responsabilidade assente no conhecimento científico e nunca nas emoções ou outro qualquer sentimento.

Na categoria ***Falta de sensibilização da equipa médica para os cuidados paliativos***, referem os enfermeiros, que a falta de sensibilização médica para os cuidados paliativos, advém da falta de preparação nesta área específica do cuidar, que pode ser explicada pela sua preparação académica ou pela falta de preparação pessoal para abordar esta temática tão sensível para os profissionais de saúde.

Assim, se o médico assistente não está desperto para esta área de cuidado, é potencialmente mais difícil para os enfermeiros implementar cuidados paliativos aos seus doentes, sendo que o médico pode, pela sua falta de sensibilização para esta área do cuidar, complicar todo o processo de interação e da prestação de cuidados.

A subcategoria, ***Excesso de exames de diagnóstico***, surge na sequência do anteriormente exposto, já que a não sensibilização para a arte de cuidar, está implícita no pedido desmesurado de exames auxiliares de diagnóstico, fúteis e até inúteis: *“Há determinadas atitudes que nós apesar de sabermos que aquela pessoa tem um problema (...) acabamos por depois estar sempre na tentativa de procurar exames (...) e fico frustrada e chateada (...) aquilo [exames] não vai melhorar nada, aquilo só vai provocar mais sofrimento (...)”*. E₁; *“(...) os médicos também não ajudam não estão despertos para isto [doente em sofrimento]”*. E₈

Para além dos exames auxiliares de diagnóstico desnecessários e fúteis, os enfermeiros referem outro motivo do seu sofrimento, a execusão de técnicas e tratamentos que eles consideram despropositados por não representarem uma mais valia para o doente e que lhe aumentam o sofrimento: *“(...) é o não picar, o não entubar, é o não fazer análises a toda a hora, mas é difícil fazer entender aos médicos”*. E₃; *“(...) tirar sangue, meter um catéter para isto ou para aquilo, e antes deixá-lo em paz, não conseguem assumir esta postura (...)”*. E₆

Referem os enfermeiros, que o seu sofrimento seria menor se o trabalho fosse realizado em equipa e onde as sinergias confluíssem para um mesmo propósito, onde o equilíbrio entre o necessário e o supérfluo fosse sempre questionado: *“Acho que haveria de haver*

uma parceria a nível profissional no sentido de existir um equilíbrio no pedir de exames que não trazem benefício para o doente, antes o prejudicam, e não pensam no em estar das pessoas (...) Fazer exames desnecessários deixa-me um bocado incomodada (...) acabamos por depois estar sempre na tentativa de procurar exames, e fico frustrada e

chateada". E₁"; (...) aumenta-me o sofrimento ver um doente em fase terminal, e ver o médico a pedir exames (...)" E₉

Na subcategoria **Encarceramento terapêutico**, verifica-se pelas respostas dos enfermeiros, que o incómodo presenciado por medidas instituídas que não trazem vida ao doente só o podem fazer sofrer, violentam o direito a ter uma morte digna e sem sofrimento: *"(...) nem que seja por duas horas, mesmo em paragem querem e chamam a equipa de ressuscitação (...)" E₃*

A implementação de medidas despropositadas que visam prolongar o tempo de vida a qualquer custo pode ser equiparado a distanásia, Morache (1904), e tem sido utilizado para definir a morte prolongada e acompanhada de sofrimento, associando-se à ideia da manutenção da vida através de processos terapêuticos desproporcionados. Estas medidas estão relacionadas com o paradigma médico de curar ou tratar a todo o custo e ainda, pela falta de sensibilidade médica para parar o que já não faz sentido. Como entendem os enfermeiros: *"Por outro lado a equipa médica não aceitar bem ou não estar desperta e perceber que estes doentes a partir de determinado momento não faz sentido estarmos a fazer determinadas técnicas (...)" E₆*

Outro aspeto, não menos importante, mas também ele promotor de sofrimento para os enfermeiros, diz respeito às reivindicações por parte dos familiares, de terapêuticas pouco realistas, de insistirem no prolongamento da vida do doente a todo o custo, por lhes parecer o único elo que o segura à vida, quer seja pelo facto de estes não estar devidamente informados da situação do doente, quer seja pela falta de aceitação da realidade.

Na subcategoria, **Valorização insuficiente da sintomatologia**, referem os enfermeiros que o controlo de sintomas surge como outra necessidade premente do doente e quando este não se verifica, é causador de angústia, desamparo e frustração profissional.

Sendo que esta área do cuidar não está exclusivamente dependente dos enfermeiros, é a situação que lhe traz maior sofrimento: *"(...) estamos sempre dependentes do médico e eles não valorizam [o sofrimento] como nós (...)" E₃*

Devemos realçar que a presença de sintomas não controlados empobrece a qualidade de vida do doente, diminui a capacidade do doente em comunicar com os familiares, pode retirar-lhe o sentido na vida e influencia o processo de interação com o enfermeiro, com um impacto negativo em ambos.

A prestação de cuidados de enfermagem à pessoa com dor, inclui a sua avaliação e isto é um cuidado de enfermagem, esta é fundamental para o seu controlo e pode aqui o enfermeiro desenvolver intervenções autónomas, pois “no âmbito das suas competências e nos domínios da prática profissional, ética e legal e do desenvolvimento profissional, o enfermeiro toma por foco de atenção a dor contribuindo para a satisfação do cliente, o bem-estar e o auto-cuidado” (McCaffery, 1999), [cit] O.E. , 2008, p.11), como também defende a Ordem dos Enfermeiros, no seu Guia Orientador de Boa Prática.

Na categoria, **Controlo inadequado da dor**, se por um lado a sua não valorização adequada, é negativo para cuidar eficazmente o doente, quando instituída uma analgesia insuficiente é igualmente perturbador para os enfermeiros.

A dor que a pessoa sente pode representar um compromisso importante na sua saúde, e o seu controlo é essencial para uma assistência global e é responsabilidade do enfermeiro que assim aconteça, daí a necessidade de um trabalho efetivo e em equipa.

A primeira etapa do processo de cuidados é a valorização da dor, das suas características e respostas físicas e emocionais da pessoa à sua dor, considerando esta um fenómeno multidimensional. A avaliação da dor é fundamental para o seu controlo, mas constitui-se como uma tarefa difícil pelo seu carácter pessoal e subjetivo, dando relevância ao auto-relato, ao afirmar que dor é aquilo que a pessoa que a experiencia diz que é, existindo sempre que ela diz que existe (McCaffery, 1999).

Em jeito de resumo, poderemos dizer que mais que uma obrigação dos profissionais de saúde em controlar a dor do doente, é um direito do doente, como referido no ponto 3 do Plano Nacional do Controlo de Dor “Todo o indivíduo tem direito ao adequado controlo da dor, qualquer que seja a sua causa, por forma a evitar sofrimento desnecessário e reduzir a morbilidade que lhe está associada” (PNCD, 2008, p.8).

Na subcategoria, **Analgesia insuficiente**, referem os enfermeiros que os doentes estão, não raras vezes, subtratados por ser visível o seu sofrimento, agitação e outros sintomas

associados: “(...) e eles não medicam como deve ser (...) eles precisam de estar mais serenos, mais calmos, sem dor, sem dispneia (...)”. E₃

Embora o uso de analgésicos seja elevado em ambiente hospitalar, a adesão aos princípios e recomendações de controlo da dor é inadequada e os pacientes mantêm queixas de dor, mesmo depois de medicados.

Ainda a O.E. no seu Guia Orientador de Boa Prática defende que “O controlo da dor é um direito das pessoas e um dever dos profissionais de saúde. Por esta razão, a Direção

Geral da Saúde institui a dor como 5º sinal vital, determinando como norma de boa prática que a presença de dor e a sua intensidade sejam sistematicamente valorizadas, diagnosticadas, avaliadas e registadas. O sucesso da estratégia terapêutica depende da monitorização regular da dor em todas as suas vertentes” (G.O.B.P., 2008, p.9).

É necessário e fundamental melhorar a qualidade do uso de analgésicos e tratamento da dor nos hospitais (Vallano [et al.] (2007). Esta situação pode advir da dificuldade em lidar com o fenómeno dor e com as terapêuticas disponíveis, pensamos ser urgente a reformulação de medidas organizacionais e até culturais para o controlo da dor.

Na subcategoria, **Ausência de protocolos de analgesia**, referem os enfermeiros que a dificuldade no controlo da dor, a não valorização das queixas do doente, o controlo inadequado da mesma, é sua perceção que a existência de protocolos de analgesia poderia colmatar esta lacuna e logo ser mais fácil gerir a dor do doente e logo, o seu sofrimento: *“Para melhor controlar a dor dos nossos doentes também é importante a existência de protocolos da analgesia para a dor”*. E₃

Mensurar um sintoma subjetivo, saber o quanto intensa é a dor para um doente, não é fácil e o sucesso no seu tratamento requer uma avaliação cuidadosa, da sua natureza, entendimento dos diferentes tipos e padrões de dor e conhecimento do melhor tratamento e daqui mais uma vez se depreende, a necessidade de um trabalho em equipa.

A natureza multidimensional da dor, requer do enfermeiro um conhecimento cabal da sua etiologia, avaliação e monitorização, para que esta avaliação sirva de linha de base para as ações subsequentes. A avaliação das respostas à terapêutica analgésica, dos seus efeitos colaterais, é de suma importância e podem aqui sempre que indicado, associar medidas não farmacológicas, embora esta vertente do cuidado ainda não seja prática comum nos cuidados de enfermagem e não foi por estes enfermeiros mencionada, em nenhum momento.

Na categoria, **Presenciar a degradação física**, os enfermeiros são de opinião que observar a degradação física dos doentes aumenta o seu sofrimento: “(...) *é terrível, esse fato e o fator físico da degradação humana ao longo do internamento até a morte (...) essa vivência diária da degradação humana provocada pela doença é terrível*”. E₄

O aumento da debilidade física da pessoa doente e em fase terminal, conduz a uma maior vulnerabilidade emocional. Este tem necessidade de exprimir livremente as suas

preocupações e emoções, de ser acompanhado, ouvido e compreendido, pelo que é importante o apoio afetivo, quer sejam os familiares e amigos ou os profissionais de saúde que lhe prestam cuidados. Este apoio é essencial para o sucesso dos cuidados mas é potencialmente causador de sofrimento nos enfermeiros, como referem: “*Claro que sim e principalmente os fatores físicos (...) os fatores físicos, porque se olho para uma pessoa que aqui entra, por exemplo que tem um neo do cólon (...) tem uma capacidade física para fazer, tem uma independência nas suas actividades de vida diária (...) e vê-se de dia para dia que isso se vai degradando*”. E₄

Ainda Sapeta (2006), é desta opinião pois concorda que as características de uma doença, principalmente as que determinam maior sofrimento físico e com alterações da imagem corporal, ou simplesmente pelo percurso da doença, ou proximidade da morte, é para o enfermeiro fonte de sofrimento que pode em última instância, influenciar a prestação dos cuidados: “(...) *que existem bastantes dificuldades, e tudo isto porque são situações muito complexas, acaba por interferir na nossa forma de ser e de prestar os cuidados (...)*”. E₄

Na categoria, **Incompreensão dos pares para com o sofrimento do outro**, se faz alusão à necessidade da interdisciplinaridade e complementaridade nas intervenções de cada um dos profissionais da equipa de saúde, mas é exatamente aqui que pode residir o maior constrangimento, já que os elementos prestadores de cuidados não têm todos a mesma sensibilidade e disponibilidade para entender este doente, como já referido em análises anteriores. Este desencontro no entendimento da forma certa no cuidar o doente em fim de vida, é causador de sofrimento acrescido nos enfermeiros, por não sentirem neste momento qualquer apoio dos colegas de trabalho: “(...) *mas os colegas não entendem quando eu choro, não devemos ser assim mas pronto (...) não consigo ser de outra maneira (...)*”. E₅

Na categoria **Idade do doente**, é notório a influência que a idade do doente tem no sofrimento experienciado pelos enfermeiros, pois pode ser influenciado pelas significações das pessoas sobre o estado de saúde e estão intimamente ligadas a significações mais alargadas sobre si próprias, sobre o mundo e sobre a vida e intimamente relacionadas com aspetos culturais: *“Sim, não me é completamente indiferente não (...) principalmente se for uma pessoa nova”*. E₂

Os enfermeiros como a população em geral, frequentemente constroem significações pessoais e culturais para os processos de saúde que são bastante diferentes daquelas

que constroem para os processos de doença e, estas têm um papel importante na qualidade da relação enfermeiro/doente, provocando nos enfermeiros grande sofrimento, podendo dificultar o processo de cuidar: *“(...) fico muito incomodada com isso”*. E₇; *“(...) é muito penoso para mim”*. E₈

Assim, referem os enfermeiros, que o seu sofrimento é maior quando trata um doente jovem e mais ainda, se tem a seu cargo família com jovens: *“(...) se é um jovem ou uma criança incomodame profundamente (...) depois tem a outra parte humana que sendo jovem sabemos que tem um seio familiar, e sabemos que tem crianças pequenas (...)”*. E₄

Por outro lado e não menos penoso para o enfermeiro, referem estes que o cuidar de doentes idosos e sem mais recursos para debelar a doença, é por si também foco de sofrimento: *“(...) se é um doente com uma idade já bastante avançada e que não tem capacidade para conseguir ultrapassar minimamente a fase do sofrimento e da doença, choca-me mas não me magoa tanto (...)”*. E₄

Esta manifestação de sofrimento experienciado, pode a nosso ver, estar relacionado com o meio familiar do enfermeiro, caso pertença a uma família composta por jovens, ou filhos de idade comparável, em que transporta para si a situação de doença, (efeito de espelho), ou agregado familiar composto por idosos.

De seguida, apresenta-se o quadro resumo das categorias e subcategorias emergentes desta área temática.

QUADRO N.º 9 - Quadro resumo das categorias e subcategorias
FATORES POTENCIADORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS

FATORES POTENCIADORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS																
CATEGORIAS																
ENFERMEIROS																
	Presenciar a inutilidade terapêutica	Presenciar o Sofrimento do doente e família	Presenciar a agitação do doente	Presenciar o processo de luto da família	Presenciar a morte de um doente em solidão	Ambiente desconfortável	Falta de Apoio/acompanhamento familiar	Presenciar a negação da morte pela família	Falta de trabalho em equipa	Presenciar a obstinação terapêutica	Falta de autonomia dos enfermeiros	Falta de sensibilização da equipa médica para os cuidados paliativos			Controlo inadequado da dor	
												SUB CATEGORIAS			SUB CATEGORIAS	
												Excesso de exames de diagnóstico	Encarceramento terapêutico	Valorização insuficiente da sintomatologia	Analgesia insuficiente	Ausência de protocolos de analgesia
E ₁	X	X								X		X				
E ₂	X	X						X								X
E ₃		X							X	X	X	X	X	X	X	
E ₄															X	X
E ₅					X	X	X		X	X	X				X	
E ₆					X	X	X					X	X			X
E ₇		X														X
E ₈		X	X	X				X								X
E ₉						X	X			X		X				

10. FATORES INIBIDORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS

O enfermeiro, sendo o profissional preparado para cuidar, sempre teve o foco da sua assistência voltado para o cuidado do outro, mas na condição de ser humano, o enfermeiro necessita de cuidados e de se cuidar.

Esta necessidade de se cuidar existe, quer a nível do seu desenvolvimento profissional, quer a nível pessoal, para proporcionar ao outro um cuidado mais consciente e seguro, mas também para proporcionar a si um nível satisfatório de bem-estar no que se refere à sua saúde enquanto profissional.

O sofrimento no trabalho, compromete a qualidade do cuidar, devendo este ter o conhecimento de si, ser detentor de autoestima, confiança em si e na vida, cuidar da sua saúde, do espírito, e do seu tempo de lazer. Neste sentido, os fatores inibidores do sofrimento dos enfermeiros aparecem como uma estratégia de tornarem mais fácil o cuidar de si.

Objetiva o enfermeiro lidar com equilíbrio, com as suas emoções, conhecimentos, habilidades e comportamentos relacionais, que sejam compatíveis com a sua competência e habilidade profissional, no sentido de promover a sua qualidade de vida.

Assim, também identificam os enfermeiros os fatores que inibem o seu sofrimento, conforme a análise de conteúdo realizada. Inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: ***Possuir formação específica em cuidados paliativos; Existir uma equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos; Existência de protocolos de analgesia; Aceitação da morte como um processo inevitável; Partilha de informação adequada às necessidades; Possuir apoio psicológico; Dar autonomia aos enfermeiros; Existência de momentos de reflexão e partilha de experiências; Trabalho em equipa; Aceitação da filosofia dos Cuidados Paliativos; Valorização dos enfermeiros com formação em cuidados paliativos; Utilização de objeção de consciência; Permitir a presença da família junto do doente; Modelo de cuidados centrados na pessoa; Valorização do presente; Envolvimento pessoal***, conforme representado.(Diagrama nº10)

DIAGRAMA Nº 10
FATORES INIBIDORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS



Na categoria **Possuir formação específica em cuidados paliativos**, os enfermeiros reconhecem que a falta de formação específica em cuidados paliativos é potenciadora do seu sofrimento, já que dificulta o cuidar nesta tipologia de doentes: *“Devemos ter mais formação sobre esta temática (...) nós não temos formação específica na área, alguns de nós (...) é sem dúvida na base da formação, que nós podemos melhorar estes aspetos, e ajudar as pessoas a prestar melhores cuidados a esses doentes”*. E₂

Como defende Sapeta (2009), a formação surge como um dos alicerces imprescindíveis na ação a desenvolver junto destes doentes, quer a formação específica em cuidados paliativos, a formação contínua, pela complexidade das doenças, o aparecimento de tratamentos inovadores, bem como os conhecimentos científicos apresentarem-se em evolução contínua e ininterrupta. Também os enfermeiros assim o entendem: *“ Mais formação nos cuidados que estes doentes precisam, para podermos atendê-lo melhor”*. E₃; *“(...) é necessário formação (...)”*. E₆

A abordagem ao doente em fim de vida, exige do enfermeiro responsabilidades acrescidas, já que tem que lidar com perdas sucessivas, com o sofrimento e morte, exige uma maior implicação pessoal, com melhor preparação técnica e aquisição de um conjunto de conhecimentos, de habilidades e competências pessoais e profissionais que a complexidade e delicadeza da situação determina.

No terreno de pesquisa deste trabalho, serviço de medicina, onde se encontram a maioria dos doentes em fim de vida com os mais diferentes diagnósticos, é perceptível pelos enfermeiros, esta necessidade de formação como forma de minimizar o seu sofrimento e a nosso ver, esta pode ser colmatada por uma sensibilização e formação específica na área dos cuidados paliativos, sem dúvida: *“Se calhar haver mais formação nesta área, para os elementos que estão aqui no serviço, é mesmo apostar na formação (...)”*. E₉

Na categoria **Existir uma equipa intra hospitalar de cuidados paliativos**, o enfermeiro pensa ser um meio de excelência para minorar o seu sofrimento por pensarem ser uma mais valia no conhecimento do controlo da dor do doente, por pensarem que o doente terá indubitavelmente a sua dor controlada: *“(...) espero que a equipa que iniciou agora, que a situação vá melhorar”*. E₉

Segundo o PNCP (2004), as equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos, compostas por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em cuidados paliativos, podem prestar diretamente os cuidados aos doentes, ou exercer funções de consultadoria a outras equipas, podem prestar cuidados a doentes internados, ambulatoriais ou no domicílio, que necessitam de cuidados de saúde diferenciados.

Podemos ainda perceber que os enfermeiros só fazem referência ao controlo da dor física, nunca mencionando a necessidade do controlo da dor, de uma forma global.

Na categoria ***Existência de protocolos de analgesia***, como referido na categoria acima mencionada sobre a não existência de protocolos de analgesia ser potenciadora do seu sofrimento, dizem desta feita os enfermeiros, que uma forma de minimizar o seu sofrimento era exatamente a existência destes protocolos, para objetivar o alívio do sofrimento do doente e, logo como reflexo, o alívio do seu próprio sofrimento: “(...) *deviam existir protocolos [para controlo da dor] para os serviços (...) Talvez eu ficasse melhor, se houvessem protocolos de analgesia no serviço e eu pudesse melhorar o seu estado, que ele ficasse melhor*”. E₃

Uma vez mais de referir, que estes protocolos de analgesia a que os enfermeiros se referem, dizem somente respeito ao controlo da dor física, ou sejam as medidas farmacológicas, sem fazerem nunca alusão a outras formas de controlo sintomático.

Na categoria ***Aceitação da morte como um processo inevitável***, referem os enfermeiros que o seu sofrimento seria minimizado se fosse a morte aceite como um fenómeno único individual e inevitável da vida. Assim como o nascimento, a morte é um processo natural da vida que desperta as mais diferentes reações emocionais nos seres humanos. Como referem os enfermeiros: “(...) *começamos a interiorizar que os momentos fazem parte da vida e aceitá-los de uma forma natural, o que não é fácil (...)*”. E₁

A medicalização, a evolução da tecnologia médica faz com que o doente permaneça no hospital com os profissionais de saúde, mais do que em casa com a família e esta mudança comportamental gera um clima de desconforto, desespero e ansiedade por parte do doente, e por consequência, dos enfermeiros.

Esta situação de extremo sofrimento para ambas as partes, desencadeada por imensos momentos dolorosos e angustiantes, são inerentes e característicos de uma forma particular de sofrimento, habitualmente designado por luto (McIntyre, 1999).

Assim, esta situação só poderá ser debelada quando os enfermeiros forem capazes de gerir todas estas emoções e forem capazes de apoiar incondicionalmente o doente nesta fase da vida, seguramente o seu sofrimento será significativamente menor e por ser ele próprio um ser emocional, não será capaz de o fazer desaparecer por completo.

Na categoria, **Partilha de informação adequada à necessidade**, podemos perceber que na relação que estabelecem com os enfermeiros, os doentes colocam elevada expectativa, esperam humanidade, apreciam a honestidade na informação, uma relação de confiança e compreensão mútua (Ryan, 2005 e Mork e ChiChiu, 2004).

A comunicação surge como um veículo importante de todo o processo de cuidados, mas as dificuldades em manter uma comunicação terapêutica são evidentes, por demasiado complexas. Como refere um enfermeiro: “(...) *e abordar aspetos fundamentais para a prestação de cuidados a estes doentes*”. E₂

Como refere Sapeta (2006), os doentes preferem os enfermeiros que expressam claramente os seus valores e princípios, que são mais genuínos e estejam mais disponíveis para falar com eles, que ensinam, que informam, que partilham aspetos pessoais.

Ainda Pereira (2005), acerca desta problemática, refere que a comunicação constitui-se como uma estratégia terapêutica essencial, permite ao doente informações privilegiadas, que o levam ao princípio de autonomia, ao livre consentimento informado, à confiança recíproca e à informação de que o doente e familiar necessitam para serem ajudados e ajudarem-se a si próprios. A informação prestada ao doente e à família é o elo essencial para a ajuda necessária à aceitação e à confrontação da doença e à adaptação às mudanças.

Na categoria **Possuir apoio psicológico**, referem os enfermeiros, que o apoio psicológico seria facilitador para gerir o seu sofrimento, uma vez que o conflito de emoções existe e pode ser desencadeador de reações menos apropriadas no cuidar e provocar até outro tipo de patologias nos cuidadores: “(...) *deveria existir neste hospital, nomeadamente para enfermeiros que prestam cuidados a este tipo de doentes, quer sejam os oncológicos, os insuficientes renais, imensos doentes terminais, um apoio de psicológico (...) sinto que há colegas que precisam de ter uma conversa com alguém da especialidade, e eu acho que também eu sinto essa necessidade (...) Acho que uma das medidas, seria existir um psicólogo de acompanhamento aos enfermeiros que prestam cuidados a este tipo de doentes*”. E₆

De fato a qualidade de vida no trabalho é o maior determinante da qualidade de vida dos trabalhadores e os enfermeiros não são exceção, onde estes procuram reconhecimento e prestígio social e profissional.

O desfazamento entre as capacidades humanas de adaptação, a velocidade das mudanças organizacionais, institucionais, técnicas e científicas, desencadeiam reações como a insatisfação generalizada com o modo de vida, o tédio, a angústia, a ansiedade, a despersonalização, a frustração e a alienação no trabalho (Ramos, 2002). Esses fatores constituem-se como mecanismos de autodefesa do ser humano, evidenciando assim a deterioração da qualidade de vida nos profissionais e nas relações de trabalho.

Dada a complexidade da prestação de cuidados, das relações interpessoais por muito exigentes e desgastantes no cuidar em fim de vida, das exigências organizacionais, das limitações económicas que limitam os rácios dos enfermeiros por serviço, porque nesta dinâmica do trabalho de enfermagem não se leva em consideração os problemas do trabalhador, onde cada enfermeiro enfrenta no seu quotidiano dificuldades de toda a ordem, porque também ele, é um ser social. Assim o sofrimento experienciado pelo enfermeiro, poderia segundo ele, ser minimizado com o apoio periódico de um psicólogo: “(...) possibilitando sessões periódicas com psicólogos (...)”. *E₈*

Ainda numa outra categoria, ***Dar autonomia aos enfermeiros***, tendo sido já referido como fator potenciador de sofrimento nos enfermeiros, referem que ter autonomia no desempenho do alívio da dor no doente em fim de vida, seria uma mais-valia para minimizar também o seu sofrimento. Refere um enfermeiro, que depender de prescrições médicas limita o controlo da dor do doente e isso é causador de sofrimento para si: “O que me incomoda é o que me ultrapassa, a minha autonomia, há coisas que não posso fazer sem estar prescrito (...) maior autonomia, estamos limitados a desencontros com prescrições de diferentes médicos”. *E₅*

A satisfação no trabalho pode ser motor de menor sofrimento dos enfermeiros, pelo reconhecimento da sua ação, da sua autonomia, em detrimento de outros fatores causadores de insatisfação, como o nível salarial, a qualidade da chefia, o relacionamento com a equipe de trabalho e as próprias condições de trabalho.

Também outros autores referem que “Satisfação no Trabalho pode ser definida como um estado emocional agradável ou positivo, que resultou da avaliação de algum trabalho, ou de experiências no trabalho” (Martins, 1985), [cit] (Rodrigues, 1999, p.22).

Também Kelly (1985) citado pela mesma autora, refere que o enfermeiro não estará satisfeito enquanto não puder praticar sua profissão com conhecimentos e julgamentos independentes para benefício dos pacientes, sendo que a sua motivação influencia o seu

desempenho e pode atuar sobre inúmeras vertentes do seu comportamento, desde o profissional até ao social, interferindo na sua saúde mental.

É indiscutível que perante as exigências próprias do tipo de trabalho desenvolvido pelo enfermeiro, visando a melhor assistência ao doente, ele possivelmente terá maior motivação para melhorar a qualidade da assistência, se estiver satisfeito com seu trabalho.

Na categoria ***Existência de momentos de reflexão e partilha de experiências***, referem os enfermeiros que estes momentos podem ser úteis para minimizar o seu sofrimento por poderem apreender novas estratégias na arte de cuidar o doente em fim de vida.

A vivência do seu sofrimento necessita da parte do enfermeiro, a sua compreensão de uma forma global, da sua avaliação e logo intervenção adequada, para que não surjam efeitos adversos no seu bem-estar.

Referem os enfermeiros acerca deste assunto que: *“(...) trabalha-las para chegar-mos a um consenso, como ultrapassar todas estas barreiras que são terríveis num doente em fase terminal (...) é a partilha destas vivências, estas nossas vivências como profissionais de saúde e que estamos diretamente em contato com estes doentes, partilha para podermos trabalhar isto, porque isto é terrível (...) Todos os enfermeiros que estão diretamente ligados a estas vivências, nós deveríamos partilhar em grupo estas vivências (...)”*. E₄

A partilha de experiências proporcionadas pelo grupo, constitui-se como vantajosa para a construção de um conhecimento do fenómeno, por pares que identificam em si as mesmas dificuldades, onde a aprendizagem é um processo de mudança resultante da prática ou experiência de outros. Assim entendem os enfermeiros: *“Não há receita para isso, é nós próprios fazermos momentos de reflexão e começar a discutir os assuntos”*. E₁; *“(...) uma melhor troca de experiências com os colegas do serviço”*. E₃

A aprendizagem individual através da troca de experiências, sentimentos e dificuldades com os pares, apresenta-se como impulsionadora de mais e melhores cuidados ao doente e agora possivelmente com menor sofrimento vivenciado pelos enfermeiros, como

defendem: “(...) possibilitando sessões periódicas (...) reuniões de grupo de enfermeiros”.
E₈

Esta estratégia, pensamos nós, será de grande interesse se efetuado regularmente e de uma forma eficaz, se necessário com orientação/supervisão de um psicólogo, dado que as pessoas precisam trocar experiências com os seus colegas, envidar esforços para

reunir-se e partilhar histórias, para construir um conhecimento que as ajude a enfrentar as dificuldades que surgem no seu desempenho.

Na categoria **Trabalho em equipa**, considerando a delicadeza e complexidade dos cuidados prestados a estes doentes, das repercussões que os mesmos têm no interior de cada uma das partes, o processo de interação resulta mais gratificante e constitui uma renovada forma de energia.

Assim, a relação dentro da própria equipa sai fortalecida, o êxito no cuidado global ao doente será notório, enriquecido por momentos de formação e pela partilha de experiências pessoais e/ou profissionais. Sem dúvida que o trabalho desenvolvido em equipa e de modo interdisciplinar, é um dos elementos chave no processo de interação entre todos, e o doente sai beneficiado.

Intimamente ligado ao trabalho de equipa, a definição de objetivos terapêuticos é apontada como uma das estratégias que mais falha e que impede uma ação terapêutica eficaz. Como diz um enfermeiro é necessário: “*Mais espírito de equipa*”. *E₅*

São consensualmente apontadas dificuldades comuns no trabalho em equipa, como a diversidade de atitudes nos diferentes profissionais de saúde componentes da equipa, sobretudo no que diz respeito à intencionalidade terapêutica e aos objetivos do tratamento, o que determina também diversidade nos sentimentos vivenciados, podendo desencadear um clima de desconforto entre os diferentes elementos, inclusive no doente.

Apesar da valorização do trabalho em equipa e da sua premência, médicos e enfermeiros adoptam estratégias com fins distintos, emergindo diferentes valores e princípios, o que determina constrangimentos evidentes no momento da decisão terapêutica.

Na categoria **Aceitação da filosofia dos cuidados paliativos**, os enfermeiros sentem incómodo na forma como presenciam a prestação de cuidados ao doente em fim de vida, pela falta de sensibilidade médica para este paradigma de cuidar, referindo que: “(...) *haver alguém que estimule os médicos para esta prespetiva dos cuidados paliativos , embora penso que as coisas tem vindo a melhorar e muito (...) principalmente alertar as*

equipes multidisciplinares para esta questão da necessidade de assumir que alguns dos doentes estão numa situação que não faz sentido grandes investimentos tecnológicos, o investimento é no sentido dos cuidados humanos”. E₆

Como define a APCP (2006) “Os cuidados paliativos definem-se como uma resposta activa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na

tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias”.

De facto é consensual que os cuidados ao doente em fim de vida, são cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo, mas que não se podem fundamentar em atos de procura incessante da cura, quando já é determinado que o que o doente necessita são de cuidados de conforto e procura da dignidade nos últimos dias da vida. Este incómodo está patente na análise de conteúdo da entrevista de um dos enfermeiros: “(...) *só tento conversar com os médicos para saber se aquele exame é mesmo necessário, tento valer ao doente (...) tento evitar que isso aconteça, muitas vezes consigo, mas a maior parte das vezes não, mas fica aquele sentimento de ter tentado*”. E₉

Embora os enfermeiros reconheçam a necessidade de cuidar em vez de tratar, ainda não parece vinculado na sua prática diária a cultura dos cuidados paliativos, de uma forma continuada.

Na categoria **Valorização dos enfermeiros com formação em Cuidados Paliativos**, refere um enfermeiro que constituiria uma mais valia referenciar os enfermeiros com formação académica em cuidados paliativos, para cuidar destes doentes, como importância acrescida para a prestação de cuidados de uma forma mais abrangente. Assim, diz um enfermeiro: “(...) *porque já há enfermeiros com pós graduação em cuidados paliativos, e acho que era importante que esses elementos dessem apoio às pessoas que não tem essa formação (...) e até eles não se sentiriam tão frustrados na prestação de cuidados*”. E₂

É perfeitamente compreensível que os enfermeiros que cuidam de doentes em fim de vida com as características próprias que lhe estão inerentes, devem possuir uma preparação global muito para além, da preparação técnica e científica adquirida no seu curso académico. É também perceptível que existe uma grande lacuna na formação dos profissionais de saúde no que respeita aos cuidados paliativos, assim como o seu reconhecimento da necessidade dessa formação.

Na categoria **Utilização de objecção de consciência**, o sofrimento dos enfermeiros passa ainda pelo presenciar a classe médica na procura de exames auxiliares de diagnóstico, de terapêuticas infrutíferas e que só causam sofrimento e mal estar ao doente e sem grandes alternativas são impelidos a realizar, malgrado a sua manifestação e descontentamento, como refere este enfermeiro: *“Outro aspeto é o de saber até que ponto eu posso recusar fazer o que o médico me manda, sabendo que ele vai morrer”*. E₃

Como defende a Ordem dos Enfermeiros (OE, art.2) no seu Regulamento do Exercício do Direito á Objecção de Consciência no seu capítulo 1, artigo 2 do seu estatuto, que

objeção de consciência é: “(...) o enfermeiro tem o direito de recusar a prática de acto da sua profissão quando tal prática entre em conflito com a sua consciência moral, religiosa ou humanitária, contradiga o disposto no Código Deontológico”.

Para ser objeção de consciência deve o enfermeiro e ainda segundo o referido regulamento: “(...) reconhecer e acautelar o direito de legítima e positiva atitude da objecção de consciência, pressupõe-se que o profissional tem conhecimento concreto da situação e capacidade de decisão pessoal, sem coacção física, psicológica ou social”. (O.E., art.2, 2000, p.1).

Sendo assim este direito, pode ser exercido mediante este mesmo regulamento e no seu capítulo II, no Artigo 4º: “(...) uma ordem ou prescrição particular, cuja acção de enfermagem a desenvolver esteja em oposição com as convicções religiosas, morais ou éticas do enfermeiro e perante a qual é manifestada a recusa para a sua concretização fundamentada em razões de consciência” (O.E., 2000, p.2).

Este conflito interior, é o que o enfermeiro experiencia entre o que está instruído para fazer tecnicamente e o que sente que deve fazer por aquele doente: *“(...) eu tenho doentes que pedem (...) para que eu esteja ao pé deles, provavelmente por aquilo que eu transpareço, o facto de transparecer de mim a pessoa forte que está por trás disto tudo”*. E₄, traduzindo-se em sofrimento para si, pois não sabe como gerir a situação, por dificuldades em tomar decisões em consonância com a sua consciência.

Por dificuldades organizacionais, ou de cultura para o cuidar em fim de vida, também o enfermeiro refere poder utilizar a objecção de consciência para mudar atitudes e hábitos enraizados e perfeitamente obsoletos num paradigma de cuidar o doente em fim de vida: *“(...) dar toda a liberdade [família] de circulação e acompanhamento do doente (...)”*. E₆

Considera um enfermeiro que um dos objetivos terapêuticos a atingir nestes doentes é proporcionar e envolver a família no processo de cuidar, colocando-a igualmente como alvo de cuidados, o que é muito representativo para o doente, mas nem sempre possível no contexto atual das organizações, quer por limitações físicas das instituições quer pela lotação dos serviços.

Na categoria **Modelo de cuidados centrado na pessoa**, está preconizado numa perspetiva de cuidados paliativos que a abordagem deve ser centrada na pessoa, promovendo

as relações interpessoais autónomas e humanizadas, desenvolvendo o cuidado de forma positiva e incondicional, num relacionamento de empatia e autenticidade.

Esta relação enriquece e promove nas pessoas a sensação de serem compreendidas, e por empatia entende-se a capacidade de compreender o outro na sua perspetiva, reconhecendo que o conhecimento deve servir apenas para garantir a compreensão da realidade do outro a partir das suas próprias referências e considera-se que uma relação facilitadora de crescimento, pressupõe a presença por inteiro de ambas as partes. Como referem os enfermeiros: “(...) *Perder mais tempo a falar com eles, alguns doentes agarram-se a nós e querem contar tudo, mas é com sofrimento muito grande, saber porque estou neste sofrimento (...)*”. E₅

Também os enfermeiros reconhecem os benefícios da autenticidade na relação terapêutica, tendo atitudes coerentes com o que é experienciado na relação com o outro, numa partilha de emoções e sentimentos e como pessoas em interação, reconhecem que a dificuldade maior não é a execução das técnicas, mais a dificuldade relacional.

Segundo os enfermeiros, esta dificuldade está frequentemente presente, pois sentem que a dificuldade relacional, interfere na prestação dos cuidados, seja ela causada pela organização do trabalho, pela falta de sensibilidade das organizações no cuidar desta tipologia de doentes, quer pela pouca disponibilidade que referem ter e assim: “(...) *embora digam que temos que fazer o nosso trabalho e temos que nos abstrair (...)*”. E₄ ; “ (...) *também influência no sentido de prestar os cuidados a este tipo de doente com mais carinho (...)* conseguir ter mais tempo disponível durante o turno para dar mais atenção ao doente”. E₇

É perceptível neste âmbito, que os enfermeiros valorizam o cuidar do doente em fim de vida de uma forma *diferente*, mas sentem-se condicionados pela falta de preparação na

área relacional e onde os condicionalismos das organizações interferem de forma real, na sua disponibilidade para um atendimento efetivo neste processo complexo e muito difícil, mas necessário para um fim de vida com dignidade.

Na categoria **Valorização do presente**, os enfermeiros fazem referência ao facto de que é importante para o doente em fim de vida dar ênfase ao momento que está a viver, em detrimento de outros sentimentos menos reconfortantes e onde os enfermeiros desenvolvem estratégias várias, para ajudar o doente a elaborar novas experiências, que o possam tranquilizar.

Segundo os enfermeiros, a ajuda que oferecem aos doentes nesta tentativa de vivenciar mais intensamente o presente passa por: *“(...) eu não quero saber se o amanhã existe, eu vivencio o agora de uma forma sempre muito persistente (...) nunca estou a pensar o que vai acontecer amanhã, viver o presente sem pensar no amanhã: (...) Eu esqueço que o passado existe (...)”*. E₁

O enfermeiro tenta ajudar o doente a viver os últimos momentos de vida da melhor forma possível, sem ser mais um elemento invasivo no seu processo de acompanhamento, mas somente ser o veículo de integração do paciente, da família e da equipa multidisciplinar, mantendo o doente sempre como foco de atenção. Este foco de atenção deve ser sempre o doente e nunca a doença, objetivando sempre a melhor qualidade de vida do doente e assim também entendem os enfermeiros: *“(...) vivam, divirtam-se, tenham usufruir de tudo o que é bom na vida e sorriam para a doença, porque se chorarem para a doença vão entrar num buraco que não tem mais saída”*. E₄

Esta estratégia utilizada pelos enfermeiros, visa ainda demonstrar ao doente que todos os momentos vividos podem ser partilhados, estimulando e procurando os seus recursos internos, para assim atenuar sentimentos como a de solidão e derrota, tem ainda o propósito, ou pode ser entendida como a forma encontrada para minimizar o sofrimento dos próprios cuidadores e desta feita dos enfermeiros.

Na categoria **Envolvimento emocional**, refere um enfermeiro que a sua relação com o doente embora difícil, traz contributos para a sua pessoa saindo desta mais fortalecido: *“(...) porque até eu procuro esses doentes, reconforta-me (...) saio mais fortalecida, saio uma pessoa mais forte vivenciando diariamente esse tipo de problemas estando diariamente ao pé dos doentes”*. E₄

Para além do conforto físico e emocional, da sensação de presença constante, seja da família, seja do enfermeiro, torna-se valioso para o doente manter a esperança, recebendo incentivos positivos frequentes, momentos de alegria e de humor, ter oportunidade de manter vida de relação e estes momentos são de igual importância para o bem-estar do enfermeiro, minimizando em grande escala o seu sofrimento.

De seguida, apresenta-se o quadro de categorias e subcategorias desta área temática.

QUADRO N.º 10. Quadro resumo das categorias e subcategorias
FATORES INIBIDORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS

FATORES INIBIDORES DO SOFRIMENTO NOS ENFERMEIROS																	
CATEGORIAS																	
ENFERMEIROS	Possuir Formação específica em cuidados paliativos	Existir uma equipa intra hospitalar de cuidados paliativos	Existência de protocolos de analgesia	Aceitação da morte como um processo inevitável	Partilha de informação adequada à necessidade	Possuir apoio psicológico	Dar autonomia aos enfermeiros	Existência de momentos de reflexão e partilha de experiencias	Trabalho em equipa	Aceitação da filosofia dos cuidados paliativos	Valorização dos enfermeiros com formação em C.P.	Utilização de objeção de consciência	Estar presente	Permitir a presença da família junto do doente	Modelo de cuidados entrado na pessoa	Valorização do presente	Envolvimento emocional
E ₁				X				X								X	
E ₂	X				X						X						
E ₃	X		X					X				X					
E ₄								X				X	X			X	X
E ₅							X		X						X		
E ₆	X					X				X				X			
E ₇															X		
E ₈						X		X									
E ₉	X	X								X							

11. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS ESTRATÉGIAS UTILIZADAS NO ALÍVIO DA DOR

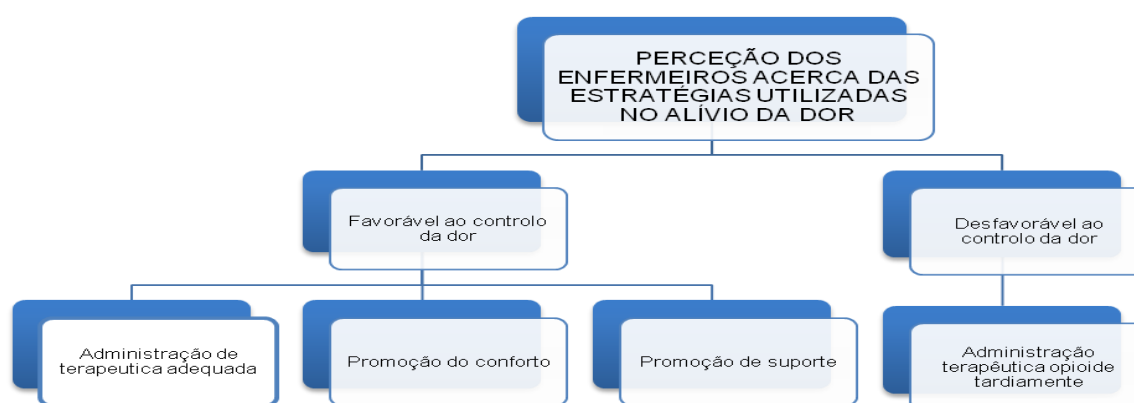
A intervenção de enfermagem para o alívio do sofrimento do doente em final de vida desenvolve-se através de um processo de acompanhamento inter-relacional, dinâmico, integral e sistemático.

A dor sentida e referida pelo doente é multidimensional, constitui-se como uma experiência dramática e está relacionada com a consciencialização da situação terminal, a ausência de futuro, a incerteza e o medo de morrer. Assim os enfermeiros estabelecem estratégias várias para conseguir aliviar o sofrimento do doente de uma forma global.

Da análise de conteúdo realizada, inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: **Favorável ao controlo da dor; Desfavorável ao controlo da dor**. Da categoria *Favorável ao controlo da dor*, surgem três subcategorias: **Administração de terapêutica adequada; Promoção do conforto; Promoção de suporte**. Da categoria *Desfavorável ao controlo da dor*, surge a subcategoria: **Administração terapêutica opioide tardiamente**, conforme representado.(Diagrama nº11)

DIAGRAMA Nº 11

PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS ESTRATÉGIAS UTILIZADAS NO ALÍVIO DA DOR



Relativamente a esta área temática, *Percepção dos enfermeiros acerca das estratégias utilizadas no alívio da dor*, surge a categoria **Favorável ao controlo da dor**, donde os enfermeiros referem que os cuidados necessários ao bem estar dos pacientes, para que possam conviver com as suas limitações, é o respeito pelo outro na sua globalidade,

construindo-se na procura de uma relação de equilíbrio durante todo o processo de cuidar.

A construção dos cuidados de enfermagem para os doentes em fim de vida, tem inerente a humanização do processo de cuidar, o desenvolvimento de ações de forma holística, mediados pela troca de conhecimentos, experiências e sentimentos, agindo sempre com o objetivo da melhoria da qualidade de vida do doente em fim de vida e da sua família.

Na subcategoria **Administração de terapêutica adequada**, compreende-se o conceito de um adequado controle e alívio da dor e de todos os sintomas, como foco principal dos cuidados ao doente em fim de vida.

Sabem os enfermeiros que, na prática dos serviços de medicina, uma dor mal controlada causa grande impacto, tanto para o indivíduo doente, quanto para a família e para os profissionais de saúde, sendo causador de sofrimento nos enfermeiros.

Deste modo, o controle e alívio de todos os sintomas é um direito do doente e um dever dos profissionais, que devem criar estratégias para diminuir o sofrimento provocado por uma doença incurável. Referem os enfermeiros, que o controlo da dor e desta feita a dor física, já dispõe de medidas farmacológicas eficazes: “(...) *seja ela uma dor física, e essa felizmente já há medicação*”. E₁; “(...) *temos que encetar formas de minimizar esse tipo de dor*”. E₄

Ainda nesta categoria e na subcategoria **Promoção do conforto**, está implícito a ideia da promoção da qualidade de vida e não é simplesmente uma medida de conforto físico ou de capacidade funcional, mas antes de algo mais que se oferece, mas que somente pode ser definido pela pessoa recetora dos cuidados, onde o objetivo é prestar o cuidado certo, para o paciente certo, no momento certo. Referem os enfermeiros que o alívio da sintomatologia passa por medidas promotoras de conforto: “(...) *eu sinto que se o doente tem dor, se o doente tem mal estar, se não está confortável (...) eu direciono-me ao médico que está responsável, no sentido de minimizar toda essa sintomatologia*”. E₄

Procurar dar conforto a alguém não é algo comum ou banal, pois a sensação de conforto varia de pessoa para pessoa, pois, e de acordo com Morse et al. (1994) quando a pessoa adoece existe uma alteração da sua orientação habitual com o mundo, pelo que as estratégias de conforto que lhe eram familiares, agora já podem não o ser. Essa

situação exige do enfermeiro a capacidade de encontrar estratégias que lhe permitam ajudar o doente a reconhecer o tipo de desconforto que sente e ajudá-lo a encontrar o tal conforto desejado, a um nível que lhe seja possível.

Na subcategoria **Promoção de suporte**, as medidas promotoras de suporte são referenciadas pelos enfermeiros como o suporte emocional, demonstrando a sua importância no cuidado global a estes doentes. Assim referem os enfermeiros que: “(...) *se eu sentir que sou o suporte para esse doente (...) isso reconforta-me, não me magoa, antes pelo contrário*”. E₄; “(...) *faço o que gostava que me fizessem a mim, nesta fase, faço tudo o que eles precisam*”. E₉

É necessário e imprescindível que o enfermeiro, tenha sempre presente que o alívio e o controlo da dor através de analgesia, é uma das suas principais intervenções interdependentes para aliviar o sofrimento, assim como promover o conforto do doente, mas sem esquecer de um inúmero leque de ações paliativas autónomas que pode desenvolver.

É importante que se tenha em mente exatamente o que se deseja com os procedimentos, que levamos a cabo junto dos nossos doentes em fase final de vida, já que os podemos estar a privar de um contato mais próximo com a família e deve existir um equilíbrio entre o alívio dos sintomas o prolongamento desconfortável do sofrimento e o processo de morrer.

Por outro lado e na categoria **Desfavorável ao controlo da dor**, referem os enfermeiros que as estratégias utilizadas para o seu alívio, necessitam de outra abordagem multidisciplinar, pois entendem que a sua falta de autonomia e a ausência de protocolos de analgesia, proporcionam um inadequado controlo da dor.

Na subcategoria **Administração terapêutica opioide tardiamente**, referem os enfermeiros que esta não se adequa ao controlo da dor do doente em fim de vida e a prescrição de opioides é tardia e despropositada, como referem: “(...) *porque a um doente em fase terminal eu não posso dar um paracetamol? e quando ele está no fim dá as morfina todas seguidas! (...) porque deixar as pessoas chegar ao sofrimento, porque o doente tem que sofrer? o doente está num sofrimento muito grande e só depois é que vamos à morfina, para quê?*”. E₅

Sabendo que as doenças avançadas, frequentemente estão relacionadas com sofrimento, destacando-se nesse contexto a dor, o sucesso do seu tratamento requer

uma avaliação criteriosa da sua etiologia, bem como do seu tratamento e a sua natureza multidimensional determina que o uso de analgésicos pode ser apenas uma estratégia no seu controlo. O início tardio do tratamento da dor, a não utilização de doses de resgate durante a titulação dos opioides, a falta de comunicação com o doente e com a família, são a fonte mais eficaz para o aumento do sofrimento das partes envolvidas.

A adequada preparação técnico científica dos enfermeiros, o conhecimento global que têm do doente, é estratégia fundamental para o controle da dor e sintomas prevalentes em doentes em fim de vida e com dor não controlada. A avaliação da dor, a administração de terapêutica, a avaliação da sua eficácia e monitorização de reações adversas, estão ainda a cargo das competências dos enfermeiros, onde seria uma mais valia para o bem estar do doente, permitir, e incentivar a autonomia dos enfermeiros no controlo da dor, num contexto de multidisciplinaridade. Em seguida, apresenta-se o quadro resumo das categorias e subcategorias que emergiram da análise de conteúdo.

QUADRO N.º 11 - Quadro resumo das categorias e subcategorias

PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS ESTRATÉGIAS UTILIZADAS NO ALÍVIO DA DOR

PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS ESTRATÉGIAS UTILIZADAS NO ALÍVIO DA DOR				
CATEGORIAS				
ENFERMEIROS	Favorável ao controlo da dor			Desfavorável ao controlo da dor
	SUBCATEGORIA			SUBCATEGORIA
	Administração de terapêutica adequada	Promoção do conforto	Promoção de suporte	Administração terapêutica opioide tardiamente
E ₁	X			
E ₂				
E ₃				
E ₄	X	X	X	
E ₅				X
E ₆				
E ₇				
E ₈				
E ₉			X	

12. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS INTERVENÇÕES PERANTE A DOR NÃO CONTROLADA

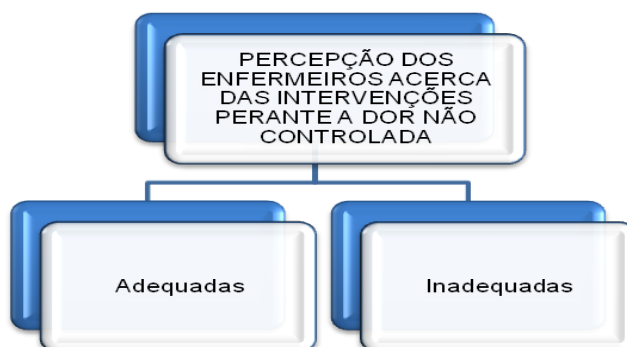
O sucesso no tratamento da dor requer uma avaliação cuidadosa da sua natureza, compreensão dos diferentes tipos e padrões de dor, conhecimento do melhor tratamento, e onde a sua determinação exata vai ser decisiva em todas as intervenções subsequentes.

A monitorização contínua da resposta à terapêutica instituída, constitui-se como um padrão de qualidade nos cuidados de saúde.

Da análise de conteúdo realizada, inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: **Adequadas**; **Inadequadas**, conforme representado. (Diagrama nº12)

DIAGRAMA Nº 12

PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS INTERVENÇÕES PERANTE A DOR NÃO CONTROLADA



Nesta área temática, *Percepção dos enfermeiros acerca das intervenções perante a dor não controlada*, surge a categoria, **Adequadas**, onde os enfermeiros referem que as intervenções que levam a cabo são, no seu entender, adequadas: "(...) existe sim cuidados de alívio de sintomatologia que o doente possa ter, seja dispneia (...) o abrir da janela quando ele tem falta de ar, quando eles tem possibilidade de trazer uma ventoinha (...) os doentes em fase terminal de neoplasia do pulmão, que têm dispneia acentuada, e sentem-se aliviado" (...) existe sim cuidados de alívio de sintomatologia que o doente possa ter, seja dor (...). E₉

Refere um enfermeiro que as ações desenvolvidas no serviço onde trabalha, são adequadas às necessidades de controlo da dor do doente em fim de vida. Assim refere que estas passam pelo alívio sintomático que o doente manifesta e dizem respeito à dispneia, á dor física e como se pode perceber, este enfermeiro não compreende aqui uma abrangência holística do tratamento do sofrimento humano.

Na categoria **Inadequada**, refere um dos enfermeiros que as intervenções perante a dor não controlada, são inadequadas: “(...) às vezes nós os profissionais de saúde não damos muita atenção á verbalização do doente, mas é fato que ela existe e nós temos que deitar bastante atenção a isso (...)”. E₄

Existe a percepção de que não se valorizam as queixas verbalizadas pelo doente, imbuídos num stress diário, de imensas tarefas para cumprir em tempo recorde, ou pode ser explicado por uma estratégia de fuga para não estar muito tempo junto do doente, com o intuito de se proteger do sofrimento que este doente lhe causa. A percepção de impotência que o enfermeiro pode sentir para gerir todos os constrangimentos que o cuidar destes doentes implica, pode ser causa de falta de atenção às queixas verbalizadas pelo doente. O quadro resumo das categorias e subcategorias emergentes desta área temática, apresenta-se de seguida.

QUADRO N.º12. Quadro resumo das categorias e subcategorias
PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS INTERVENÇÕES PERANTE A DOR NÃO
CONTROLADA

PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DAS INTERVENÇÕES PERANTE A DOR NÃO CONTROLADA		
CATEGORIAS		
ENFERMEIROS	Adequada	Inadequada
E ₁		
E ₂		
E ₃		
E ₄		X
E ₅		
E ₆		
E ₇		
E ₈		

E ₉	X	
----------------	---	--

13. REAÇÕES DOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE COM DOR NÃO CONTROLADA

Relacionado com a problemática da dor, a Direção-Geral da Saúde (2008) afirma que o controlo da dor deve ser encarado como uma prioridade no âmbito da prestação de cuidados de saúde, sendo igualmente um fator decisivo para a indispensável humanização dos mesmos.

A consciência da importância da avaliação e tratamento da dor levou a *International Association for the Study of the Pain*, afirmar que o alívio da dor deveria ser considerado um dos direitos humanos fundamentais. Concomitantemente à necessidade que o enfermeiro também reconhece na avaliação, tratamento e monitorização da dor, também o sofrimento pressenciado de uma dor não controlada, desenvolve no enfermeiro reações e emoções que provocam sofrimento.

Da análise de conteúdo realizada, inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: **Desorientação; Uso de uma relação de proximidade; Uso de máscara**, conforme representado (Diagrama nº13)

DIAGRAMA Nº13
REAÇÕES DOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE COM DOR NÃO CONTROLADA



Na categoria **Desorientação**, referem os enfermeiros que reagem com desorientação, quando presenciam o não controlo da dor, talvez pela sua não valorização por parte da equipa médica e esta situação é causadora de sofrimento no enfermeiro.

As interações da equipa interdisciplinar, podem ser elas também causadoras de conflitos, e desencadear reações nos enfermeiros mais ou menos perturbadoras, para o processo

de cuidar. Como refere um enfermeiro: *“E o controlo da dor? e o que já sofreu? Desoriento-me quando o doente não tem a dor controlada”*. E₅

A organização do trabalho exerce sobre o homem, um impacto significativo sobre o aparelho psíquico e em algumas condições, emerge um sofrimento que pode ser atribuído ao choque de não poder fazer nenhuma modificação nas suas atividades no sentido de transformá-las, de acordo com a necessidade de cuidar (Santos, 2010, p.14, [cit] Dejours (1987).

Na categoria **Uso de uma relação de proximidade**, referem os enfermeiros que esta é essencial para o apoio ao doente fragilizado pela sua situação de doença, podendo ao mesmo tempo ser apaziguador do seu sofrimento: *“(...) se eu sentir que sou o suporte para esse doente (...) isso reconforta-me, não me magoa, antes pelo contrário”*. E₄

Esta relação de proximidade com benefícios para ambas as partes fundamenta-se nos objetivos terapêuticos pretendidos para esta fase, com motivações preciosas para os que cuidam, atenção cuidada aos familiares e ao mesmo tempo, um desafio à interioridade e à competência de cada um dos profissionais que com eles interage.

Neste relato do enfermeiro, percebe-se que o que os enfermeiros mais desejam é proporcionar qualidade de vida, alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual, mediante uma interação que garanta o conforto e o controle de sintomas.

Permitir uma relação de proximidade, dar informação detalhada, fazer parte da tomada de decisão, manter a sua vida relacional e afetiva, permitir uma maior proximidade possível dos familiares, de forma a estes se sentirem valorizados e respeitados enquanto pessoas, exige uma relação de confiança, autenticidade, honestidade e de compreensão mútua com os profissionais de saúde.

Na categoria **Uso de máscara**, referem os enfermeiros que esta é uma reação que está presente no cuidar dos doentes em fim de vida, pois nem sempre é possível demonstrar o que se sente sem que tal provoque reação nos outros: *“(...) não é que eu não sinta, mas não quero transparecer ao doente que de fato estou a sofrer com a morte dele (...) se calhar tento não transparecer para o doente aquilo que eu estou a sentir (...)”*. E₄

Como refere Oliveira (2012), as coisas nem sempre são o que parecem ser, é a forma com a qual as pessoas se representam e criam a sua identidade, esta como refere a

mesma autora, podemos adotar uma para quando estamos sozinhos e adotar uma outra para o contexto social. Esta última pode apresentar características positivas ou negativas, variando de pessoa para pessoa, protegendo o ego, reprimindo sentimentos que podem

ocasionar sofrimento pessoal e conflitos no âmbito social, quanto criar uma identidade mascarada, artificial, contrária aos traços do sujeito (Mello [et al.] , 2002).

De seguida apresenta-se o quadro de categorias e subcategorias emergidas nesta área temática.

QUADRO N.º 13 – Quadro resumo das categorias e subcategorias
REAÇÕES DOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE COM DOR NÃO CONTROLADA

REAÇÕES DOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE COM DOR NÃO CONTROLADA			
CATEGORIAS			
ENFERMEIROS	Desorientação	Uso de uma relação de proximidade	Uso de máscara
E ₁			
E ₂			
E ₃			
E ₄		X	X
E ₅	X		
E ₆			
E ₇			
E ₈			
E ₉			

14. SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA PARA O ALIVIO DO SEU SOFRIMENTO

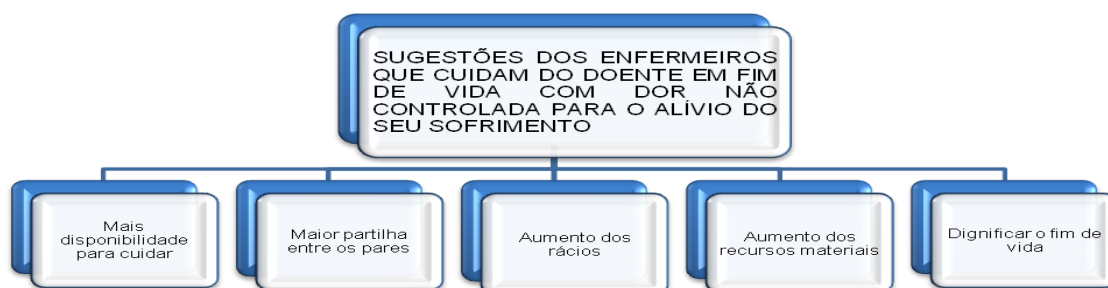
O quotidiano dos profissionais de saúde frente à morte envolve escolhas difíceis de realizar, gerando stress acrescido e são potenciadoras do aumento e incidência do Síndrome de Burnout entre profissionais de enfermagem.

Na impossibilidade de separar a percepção existencial, de quem sou eu e quem é o outro, pode trazer inúmeros prejuízos à saúde do enfermeiro. Saber lidar com o sofrimento do outro, o que a morte do outro causa sobre a minha existência, é algo de suma importância para a saúde dos enfermeiros em todos os seus aspetos. Assim o enfermeiro para o alívio do seu sofrimento, preconiza algumas medidas, que pensa serem eficazes.

Da análise de conteúdo realizada, inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: ***Mais disponibilidade para cuidar; Maior partilha entre os pares; Aumento das rádios; Aumento dos recursos materiais; Dignificar o fim de vida***, conforme representado.(Diagrama nº14)

DIAGRAMA Nº 14

SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA PARA O ALIVIO DO SEU SOFRIMENTO



Na categoria ***Mais disponibilidade para cuidar***, os enfermeiros referem que seria benéfico para aliviar o seu sofrimento promover o alívio do sofrimento do doente através de uma maior disponibilidade para prestar os cuidados.

Esta disponibilidade para o cuidado poderá dizer respeito ao fator tempo efetivo para estar com o doente, mas e simultaneamente, disponibilidade emocional para o efeito. Dizem os enfermeiros, que a falta de disponibilidade está também relacionada com as

inúmeras tarefas que têm que cumprir, nomeadamente procedimentos burocráticos: “*Para mim não são os papéis o mais importante (...)*”. E₄; “*(...) devíamos perder um pouco mais de tempo com o doente, em vez de burocracias e papéis*”. E₅

Podemos ainda inferir que esta disponibilidade a que fazem referência, pode ser relativa ao imprevisto que manifestam na área dos cuidados paliativos, quer por falta de preparação científica, quer pessoal, e/ou por falta de sensibilização da equipa multidisciplinar para o cuidar de doentes em fim de vida.

Como refere Sapeta (2006), a idade dos cuidadores a par do maior número de anos de experiência profissional, nomeadamente a cuidar de doentes em fim de vida, podem conduzir a uma maior maturidade pessoal e sensibilidade para lidar com as perdas e com a morte, sobretudo se sedimentados numa prática reflexiva, que lhes permita ir explorando os seus sentimentos acerca de cada vivência profissional.

Na categoria **Maior partilha entre os pares**, reconhecem os enfermeiros ser esta uma forma de diminuir o seu sofrimento, já que é do processo de interação estabelecido com a equipa de saúde, que podem advir os melhores contributos terapêuticos para o doente e seus familiares, resultando no bem-estar emocional para os enfermeiros: “*Chamar alguém para vir comigo, não vou sozinha, a lado nenhum (...) levo uma colega de serviço, porque noto, e depende dos doentes, porque uns tocam-nos mais que outros*”. E₅

Na categoria **Aumento dos rácios**, podemos perceber que, e dado a conjuntura económica atual, pelas dificuldades organizacionais, e pela precaridade de emprego, os enfermeiros são diariamente confrontados com dificuldades em gerir inúmeras tarefas e responsabilidades que lhe são imputadas.

Esta realidade está também presente no serviço de medicina onde se desenvolveu o estudo, sempre com capacidade lotada, onde o número de enfermeiros por turno só contempla os mínimos indispensáveis e onde a diversidade de patologias acarreta grande número de tarefas em simultâneo: “*(...) porque eu faço da melhor maneira mas às vezes com pressa porque tenho que ir ao doente do lado, mas se calhar este precisava mais de conversar do que o outro da medicação (...) mas por vezes usamos desculpas e saímos, parecem bem mas por vezes não estão assim tão bem como isso (...)*”. E₅

É percepção dos enfermeiros, a necessidade de uma maior atenção ao doente e reconhecem que o seu sofrimento está relacionado com a sua falta de disponibilidade de tempo para oferecer mais atenção ao doente: *“Aumentar o numero de enfermeiros por*

turno, para que o enfermeiro que tem o doente em fase final de vida (...) ficar com a sensação que esteve sempre a seu lado”. E₇ ; “(...) preciso de mais disponibilidade de tempo[para melhor cuidar] (...) arranjar maneira de judar os enfermeiros a sentirem-se mais capazes e disponíveis (...) aumentando o rácios enfermeiro/ utente”. E₈

De verdade que aos profissionais de saúde, falta-lhes muitas vezes o tempo para fazer mais, mas e sobretudo, é o medo que está presente e é limitativo para a prestação de outro tipo de cuidados. O medo da própria morte, o medo do sofrimento refletida nos olhos de quem está doente, o medo da sua própria fragilidade perante o sofrimento do outro, da sensação de impotência e incapacidade para prestar ajuda, quer ao doente em fim de vida, quer à família que o rodeia (Pereira, 2008).

Na categoria **Aumento dos recursos materiais**, penso que os enfermeiros, se referem não ao material técnico para a prestação de cuidados, mas essencialmente á dificuldade e escassez de recursos físicos das instalações hospitalares, que dificultam o acompanhamento da família junto do doente no processo de morrer: *“(...) se aqui não for possível, transferi-lo para outro serviço, aonde haja isolamentos vagos (...) e aumentar recursos materiais para não faltar nada ao doente (...)”. E₈; (...) tentar melhorar as condições físicas, tentar (...)”. E₉* . Referem os enfermeiros, que o aumento dos recursos materiais, poderá diminuir o seu sofrimento, se for perçetível que nada falta ao doente.

Por último e na categoria **Dignificar o fim de vida**, podemos perceber que a experiência profissional do enfermeiro demonstra como é difícil e complexo prestar cuidados ao doente em fim de vida, bem como apoiar os seus familiares, de forma a satisfazer as necessidades por eles sentidas.

O doente em fim de vida merece todo o respeito e disponibilidade para partilhar com os seus familiares e amigos, mínimos detalhes e pequenos gestos de ternura nos seus últimos momentos. O processo do acompanhamento ao doente em fim de vida requer uma filosofia de cuidar, ouvir, sentir e não somente a aplicação de técnicas e/ou tratamentos sofisticados. Como refere um enfermeiro: *“(...) o doente deve sentir-se melhor, estar melhor, ter qualidade de vida, qualidade no fim de vida das pessoas, o sofrimento é um coisa tremenda”. E₅*

No entanto, é indispensável ouvirmos o que o doente e a família têm para nos dizer, fruto das suas vivências, expetativas, medos, ansiedades perante a morte, tentando também entender aquilo que não consegue revelar.

Sendo assim, os profissionais de saúde deparam-se com a dificuldade de lidar com o sofrimento de doentes em fim de vida, bem como, junto dos seus familiares que nesta fase são considerados, simultaneamente, prestadores e recetores de cuidados.

De seguida apresenta-se o quadro resumo das categorias e subcategorias emergidas nesta área temática.

QUADRO N.º 14. Quadro resumo das categorias e subcategorias

SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR
NÃO CONTROLADA PARA O ALIVIO DO SEU SOFRIMENTO

SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS QUE CUIDAM DO DOENTE EM FIM DE VIDA COM DOR NÃO CONTROLADA PARA O ALIVIO DO SEU SOFRIMENTO					
CATEGORIAS					
ENFERMEIROS	Mais disponibilidade para cuidar	Maior partilha entre os pares	Aumento dos rácios	Aumento dos recursos materiais	Dignificar o fim de vida
E ₁					
E ₂					
E ₃					
E ₄	X				
E ₅	X	X	X		X
E ₆					
E ₇			X		
E ₈			X	X	
E ₉				X	

2. CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES

Os processos e a intervenção de enfermagem para o alívio do sofrimento do doente em final de vida desenvolvem-se através de um processo de acompanhamento de enfermagem que é inter-relacional, dinâmico, integral e sistemático.

Os enfermeiros intervêm ajudando o doente a viver os últimos dias de vida, ao proporcionar-lhe conforto físico, ao ajudá-lo a aceitar a realidade, ao apoiá-lo emocionalmente, ao harmonizar o ambiente à sua volta e ao proporcionar-lhe a presença dos amigos e familiares.

De salientar, e não menos importante, que os enfermeiros apresentam algumas dificuldades na prestação de cuidados de uma forma holística, nomeadamente na vertente espiritual, mesmo atribuindo a esta uma importância extrema.

Cuidar de doentes no período final das suas vidas, exige da parte dos enfermeiros uma preparação individual e profissional de forma a compreender as circunstâncias que envolvem necessariamente os cuidados de saúde adequados à pessoa doente. Neste sentido, terá o enfermeiro que considerar de modo especial as manifestações dos seus valores culturais e espirituais, o seu envolvimento afetivo, familiar e social.

Diariamente o enfermeiro confronta-se com o sofrimento e com a morte e causando-lhe grande sofrimento, na medida em que toma consciência do seu próprio fim e não raramente se sente impotente face à morte. Contudo e através da relação profunda que estabelece com cada doente que acompanha no sofrimento e no processo de morrer, o enfermeiro aprende, cresce e amadurece tornando-se mais apto para lidar com o sofrimento e a morte.

A intervenção de uma equipa de saúde passa ainda por “ (...) compreender as reações vivenciais mais relevantes e detetar as principais estratégias adaptativas desencadeadas no esforço de superação existencial que só poderá ser realizado num âmbito de uma relação humana sensível e próxima (...)” (Barbosa, 2010, p. 585). Este caminho na procura da excelência no cuidar, passa pela sensibilização dos enfermeiros para a área dos cuidados paliativos, promovendo uma cultura social para a morte e para o processo de morrer. Quando não posso tratar, posso e devo cuidar em todas as vertentes e de uma forma holística, o doente em fim de vida.

Como refere Santos, "Diante o desafio de cuidar do paciente no final de vida de maneira completa, devemos expandir a nossa compreensão do ser humano para além da dimensão biológica" (2009, p.270).

A aquisição de competências em enfermagem envolve a articulação de vários processos, entre eles a formação inicial e contínua de competências, através da conjugação do saber fazer, do saber ser, da experiência profissional e da maturidade pessoal do enfermeiro e por fim, do reconhecimento das competências dos enfermeiros pelos pares, e pela comunidade em geral.

Durante o processo da resolução do seu sofrimento, a reflexão e a partilha com os pares permitem que os enfermeiros se interroguem sobre os seus sentimentos, não só em relação à morte em geral, mas também em relação à sua própria morte.

As emoções e sentimentos dos enfermeiros, podem ser geridas a nível individual ou de organização, passando por apoio psicológico, reestruturação física dos serviços, a formação específica em cuidados paliativos, a valorização e reconhecimento do trabalho dos enfermeiros (Borges, 2004).

O desenvolvimento deste estudo através do paradigma qualitativo, permitiu-nos melhor compreender que tipo de sofrimento experienciam os enfermeiros quando cuidam do doente em fim de vida e com dor não controlada. Assim e após a análise de dados que emergiram das diferentes áreas temática, podemos agora apresentar as conclusões de maior relevância.

É perceptível a existência de sofrimento nos enfermeiros que cuidam esta tipologia de doentes, passando pela dificuldade de o cuidar de uma forma holística, de cuidar simultaneamente a família, e reconhecem ainda a importância desta no acompanhamento do doente nos últimos dias de vida.

Segundo os enfermeiros, esta dificuldade está relacionada ainda com a sua falta de preparação pessoal, formação específica em cuidados paliativos, ainda pela inexistência de um trabalho em equipa eficaz, donde ressalta a falta de autonomia dos enfermeiros para o tratamento da dor e pela ausência de protocolos de analgesia.

Os fatores potenciadores do sofrimento dos enfermeiros, passam pela realidade dos serviços de medicina que comportam doentes em fase final de vida com as mais variadas patologias, sabendo que as organizações se debatem com graves problemas estruturais e económicos, limitando o seu desempenho profissional. Esta limitação está relacionada

com a sobrecarga de tarefas, com a falta de cultura institucional para o paradigma do cuidar em vez de tratar e da falta de sensibilização da classe médica para os cuidados paliativos.

Por outro lado, é perceptível nas respostas dos enfermeiros, considerarem que os cuidados prestados aos doentes em fim de vida com dor não controlada, são maioritariamente ações paliativas, referentes ao alívio da dor física, sem nunca mencionarem outros cuidados para o controlo da dor. Referem os enfermeiros, dar muita importância à relação e comunicação como o doente, mas sentem-se no entanto impotentes para o efeito e atribuem à sua falta de preparação na área de cuidados paliativos.

As estratégias de coping utilizadas para minimizar o seu sofrimento passam, segundo eles, por atitudes de transmissão de força e coragem, pela partilha de experiências pessoais, apoio emocional e comunicação ativa com o doente. Valorizam os enfermeiros a sua relação com a família do doente, como forma de melhor cuidar através de disponibilidade, demonstração de alegria, afetividade e serenidade.

Também referem os enfermeiros que o distanciamento dos doentes, promove o não envolvimento emocional, com o objetivo de conseguir um equilíbrio relacional, e não ser causa de prejuízo para o processo de cuidar. Outra estratégia por eles identificada, diz respeito à partilha de emoções e sentimentos pelos pares e apoio no seio familiar e companhia de animais de estimação.

Mediante as dificuldades identificadas pelos enfermeiros no cuidar do doente em fim de vida e com dor não controlada, que lhe causam sofrimento, este e segundo eles, poderá ser minimizado com formação específica em cuidados paliativos, pela existência de uma equipa de cuidados paliativos e a mudança da cultura social da morte e do morrer.

Por outro lado, também referem os enfermeiros que o seu sofrimento seria minimizado, se existissem protocolos de analgesia, e pela promoção da autonomia do enfermeiro. Referem ainda dificuldades na utilização do direito de objeção de consciência, que poderia funcionar como alerta da equipa para a prática de cuidar em detrimento do paradigma ainda muito vincado do tratar a qualquer custo.

Como limitações para o desenvolvimento deste estudo, de referir as inerentes à inexperiência do investigador, na realização das entrevistas, pelo dispêndio de tempo necessário e disponibilidade dos enfermeiros.

Apesar das dificuldades mencionadas, pensamos que a realização deste estudo contribuiu para a reflexão da necessidade de identificar o sofrimento dos enfermeiros quando cuidam o doente em fim de vida, perceber quais as estratégias adotadas pelos profissionais, e conhecer de que forma este sofrimento pode interferir nas suas práticas. Esta sensibilização, pode promover nos enfermeiros a procura de mais e melhor conhecimento de si e dos outros, e por consequência uma maior satisfação pessoal e profissional

Concomitantemente, fica demonstrado que a qualidade dos cuidados de enfermagem está relacionada com a presença de sofrimento nos enfermeiros, quando cuidam do doente em fim de vida com dor não controlada.

Assim, é necessário identificá-lo, reconhece-lo, e acima de tudo, procurar adquirir mais e melhores conhecimentos, sustentados em evidências científicas, objetivando uma prática de cuidados de excelência e com o mínimo possível de sofrimento para os cuidadores, leia-se Enfermeiros.

BIBLIOGRAFIA

ABIVEN, Maurice - **Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos**. 2ª Ed. Loures: Lusociência., Edições técnicas e científicas. 2001. ISBN 972-8383-25-8.

AMARO, Ana e PÓVOA, Lúcia Macedo Andreia - **A arte de fazer questionários: metodologias de investigação em educação**. Porto: [s.n.], 2005. Tese de Mestrado.

A bioética e novas formas de violência. A inclusão da criança “diferente”. Coimbra: G.C.-Gráfica de Coimbra, 2003.

ALVES, Francelina - **A Intrepidação do cuidar face à morte: análise fenomenológica-hermenêutica da significação das experiências subjetivas vivenciadas pelos enfermeiros**. Porto: [s.n.], 2005. Dissertação de Mestrado.

ALVES, Patrícia Vinheiras - Intervenção do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber. **Pensar Enfermagem**. Lisboa. ISSN 0873-8904. Vol. 17, nº.1 (1º. semestre 2013), p. 17-30

ARAÚJO, Juliana da Silva; Angela Maria Pires Caniato e Claudia Cotrim Cesnick - **Subjetividades cúmplices e o sofrimento psicossocial na contemporaneidade**. Psicologia & Sociedade. 2010. Tese de Pós Graduação.

ASSOCIAÇÃO Católica dos Enfermeiros e Profissionais de Saúde - **Meses de outono, anos de outono: encontro com os moribundos**. Lisboa: Associação Católica dos Enfermeiros e Profissionais de Saúde.

BARDIN, Laurence - **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011. ISBN 978-972-44-1506-2

BÁRBARA, Maria de Moraes Machado Baptista - **Autonomia do doente: dos fundamentos teóricos às diretivas antecipadas de vontade**. Ciências da Saúde 2012.

BARBOSA, António e GALRIÇA NETO, Isabel - **Manual de cuidados paliativos**. Lisboa: António Barbosa e Isabel Galriça Neto, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8.

BARBOSA, António Barbosa e GALRIÇA NETO, Isabel - **Manual de cuidados paliativos**. Lisboa. Editores: António Barbosa e Isabel Galriça Neto. 2ª edição. 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

BARBOSA, Emerson Silva - O conceito de homem, pessoa e ser humano sob as perspectivas da antropologia filosófica e do direito [em linha] . **Âmbito Jurídico**. Rio

Grande. XIV, nº90. 2011. [Consultado em: 21/01/2014]. Disponível em: <http://ambitojuridico.com.br/site>.

BELL, Judith - **Como realizar um projecto de investigação**. Lisboa: Gradiva Publicações. 1997. ISBN 9789726625247 p.24.

A bioética e novas formas de violência: a inclusão da criança “diferente”. Coimbra: G.C.-Gráfica de Coimbra. 2003.

BOGDAN, Robert e Sari Biklen - **Investigação qualitativa em educação, uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto:Porto Editora. 2010. ISBN 978-972-0-34112-9.

BORGES, Elizabet e PEIXOTO, Maria José - O sofrimento no contexto da doença [em linha]. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**. 2011. [Consultado em: 25/01/2014] Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/rpesm/n6/n6a06.pdf>>

CAPELAS, Manuel Luís Vila – Dor total nos doentes com metastização óssea. **Cadernos de Saúde** 8, Vol. 1 8 N.º1. Escola Superior de Enfermagem S. Francisco das Misericórdias. [Consultado em: 02/03/2014]. Disponível na WWW: <URL:<http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/7335/3>>

CARVALHO, Daniel Duarte - Do big bang à pessoa humana: uma tentativa de compreensão global. Lisboa: Instituto Piaget,1900. ISBN 972-8407-55-6.

CARVALHO, Adalberto Dias - **Conhecer, pensar e educar: Os desafios de uma interpelação antropológica**. In Adalberto Dias de Carvalho et al. Novo conhecimento, nova aprendizagem. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, Serviço de Educação e Bolsas. 2001.

CERQUEIRA, Maria Manuela Amorim - **A pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento**. Lisboa: [s.n.], 2011. Tese de Doutoramento de Enfermagem

CERQUEIRA, Maria Manuela Amorim - **O cuidador e o doente paliativo**. Coimbra: Formasau.Formação e Saúde, 2005. ISBN 9789728485498.

COLLIÈRE, Marie-Françoise - **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. 5ª. ed. Lisboa: Edições Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses. Lidel, 1999. ISBN: 972-95420-0-7

CORDEIRO, Tecia Maria Santos Carneiro - **Qualidade de vida dos profissionais de enfermagem**. Salvador: Universidade Federal da Bahia. 2012.

COLLIÈRE, Marie-Françoise – **Cuidar...a primeira arte do de vida**. 2ª. ed. Loures: Lusociência. 2003. ISBN 9728383533.

CONSELHO Internacional de Enfermeiras - **CIPE. Versão 1 : classificação internacional para a prática de enfermagem**. Lisboa : Ordem dos Enfermeiros, 2005. ISBN 92-95040-36-8

Cuidados de fim de vida: portugal no projeto europeu prisma. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública. Disponível em WWW. <URL: spublicacoes@ensp.unl.pt<http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php>>

DEC. LEI nº. 161/96. **D.R.-I-A Série**. 205(1996-09-04). p. 2959

Direcção-Geral da Saúde. Circular Normativa nº 09/DGCG - **A dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da dor**. Lisboa: DGS, 2003.

DOMINGUES, José Manuel Bernardo - **Aspetos do conceito de pessoa humana em S. Tomás de Aquino**. Cadernos de Bioética, nº 29 .

DROIT, Roger Pol - **Fundamentação da metafísica dos costumes. Crítica da razão prática**. Lisboa: Prisa Innova 70, 2008. ISBN 978-84-92482-12-2.

FERREIRA, Pedro Lopes [et al.] - Cuidados de fim de vida : Portugal no projeto europeu PRISMA. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. Lisboa. ISSN 0870-9025. Vol. 30 nº. 1 (jan.-jun. 2012), p. 62-70

FRADIQUE, Emília Maria da Silva - **Efetividade da intervenção multidisciplinar em cuidados paliativos**. Lisboa: [s.n.], 2010. Mestrado em Cuidados Paliativos.

FORTIN, Marie Fabienne - **O Processo de investigação: da concepção à realização**. 3ª. ed. Loures: Lusociência Edições Técnicas e Científicas, 2003. ISBN 972-8383-10-X.

FORTIN, Marie Fabienne - **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN 978-989-8075-18-5.

FREIXO, Manuel João Vaz - **Metodologia científica-fundamentos, métodos e técnicas**. Lisboa: Instituto Piaget. 2009. ISBN 978-989-659-020-8.

GALRIÇA NETO, Isabel; AITKEN, Helene-Hermine e PALDRON, Tsering - **A dignidade e o sentido da vida: uma reflexão sobre a nossa existência**. Cascais: Editora Pergaminho, 2004. ISBN 972-711-645-0.

GALRIÇA NETO, Isabel Galriça; BARBOSA, António - **Manual de cuidados paliativos**. 2ª. ed. Lisboa. António Barbosa e Isabel Galriça Neto, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.

GAMEIRO, Manuel Henriques - **Sufrimento na doença**. Coimbra. Quarteto Ed. 1999. ISBN 972-8535-06-6.

GIL FLORES, Javier; RODRÍGUEZ GÓMEZ, Gregorio e GARCÍA JIMÉNEZ, Eduardo - **Introducción a la investigación cualitativa**. Aljibe: Granada Ediciones, 1996.

GIL FLORES, Javier; RODRÍGUEZ GÓMEZ, Gregorio e GARCÍA JIMÉNEZ, Eduardo - **Metodología de la investigación cualitativa**. 2ª ed. Algibe: Ediciones Aljibe, 1996. ISBN 978-848-776-759-2.

GLAUDSTON, Silva de Paula [et all] - **O sofrimento psíquico do profissional de enfermagem da unidade hospitalar**. [Consultado em: 12/11/2013]. Disponível em WWW: <URL: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1744/2328>>. Tese de Mestrado.

GRANGEIRO, Maria Vanessa; ALENCAR, Denyse Torquato de e BARRETO, Julyanne de O. Paes - **A síndrome de burnout: uma revisão da literatura**. [Consultado em: 17/012/2013]. Disponível em WWW: URL: <http://coletanea2008.no.comunidades.net/index>.

GONÇALVES, José Ferraz - **Controlo de sintomas no cancro avançado**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2002. ISBN 972-31-0960-3

GONÇALVES, José Ferraz - **Controlo de sintomas no cancro avançado**. Lisboa: Coisas de Ler, 2011. ISBN 978-989-821-850-6.

GOMES, Carlos Manuel Costa - Bioética na defesa da pessoa humana. Revista Portuguesa de Bioética. Cadernos de Bioética. Coimbra. ISSN – 1646-8082. Nº. 2008, p. 309-322

HENNEZEL, Marie e LELOUP, Jean-Yves - **A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na actualidade**. 8ªed. São Paulo: Vozes. 2005.

HENNEZEL, Marie - **Diálogo com a morte**. 3ª. ed. Lisboa: Notícias Editorial, 1993. ISBN 972 - 46-0793 -3.

HESBEEN, Walter - **Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar**. Loures. Lusociência. Edições Técnicas e Científicas, 2000. ISBN 972-8383-11-8.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth - **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Livraria Martins Fontes, 1996. ISBN 85-336-0496-3.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth - **Meses de outono, anos de outono: encontro com os moribundos**. Lisboa: Associação Católica dos Enfermeiros e Profissionais de Saúde, 1994.

KANT, Immanuel – **Crítica da razão prática**. Lisboa: Edições 70, 2001.

KOVÁCS, M. J. - **Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

LEI nº. 111/2009. **D.R. I Série** 180 (2009.09.16) 6528.

LIMA NETO, Manoel de Souza - **O mal e o sofrimento à luz da providência de deus: enxergando benefícios na dor**. São Leopoldo: [s.n.], 2010. Tese de Mestrado.

LISBOA. Ordem dos Enfermeiros - **Competências do enfermeiro de cuidados gerais**. Lisboa: OE, 2003. [Consultado em 15 de Maio de 2013]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.ordemenfermeiros.pt/AEnfermagem/Paginas/AProfissao.aspx>>

LISBOA. Ordem dos Enfermeiros - **Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem : enquadramento conceptual : enunciados descritivos**. Lisboa : Ordem dos Enfermeiros, 2001.

LOURENÇO, Marques - **o dever de aliviar a dor e o acesso aos opioides**. In Dor e Cuidados paliativos. Editora: Lourenço Marques, A, Neto. Lisboa, Permanyer Portugal. 2003.

LORETO, Dionísia - Síndrome de burnout em enfermeiros de oncologia. **Enfermagem Oncológica**. Coimbra. Nº 20 (Out. 2001).

LOFF, Ana - Que risco para o enfermeiro que presta cuidados ao doente terminal? In **Cuidados paliativos**. Coimbra: Formasau, formação e saúde, 2000, p. 41-56. ISBN 972.8485-16-6.

LOFF, Ana - **O papel do enfermeiro em oncologia. Diferentes profissionais... Diferentes saberes... Um objectivo comum: o doente oncológico**. In I Congresso Multidisciplinar de Oncologia. I Curso de Pós-Graduação em Enfermagem Oncológica. Coimbra: [s.n.], 2004. ISBN 972-9071-83-7.

LOPES, Cristiana; PEREIRA, Maria da Graça - **O doente oncológico e a sua família**. Lisboa: Climepsi, 2005. ISBN 972-796-195-9.

LOPES, Ana Carina dos Santos - **Morte e cuidar em ambiente hospitalar: como lidar com a morte do outro**. Aveiro: [s.n.], 2010. [Consultada em: 03/02/2014]. Disponível em WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10773/4750>>. Dissertação de Mestrado

MARTINS, Maria Clara Sales Fernandes Correia - **Aliviando o sofrimento: o processo de acompanhamento de enfermagem ao doente em final de vida**. Lisboa: [s.n.], 2010. [Consultada em: 20/01/2014]. Disponível em WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10451/3185>>. Tese de Doutoramento.

MENDES, João Manuel Galhanas - **A dimensão espiritual do ser humano: o diagnóstico de angústia espiritual e a intervenção de enfermagem**. Lisboa: [s.n.], 2012. [Consultada em: 15/12/2013]. Disponível em WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.14/10561linicas>>. Tese de Doutoramento.

MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges - **O doente terminal em contexto familiar**. Coimbra: Edições Sinais Vitais, 2001. ISBN 972-8485-22-0

MORK e CHICHIU, P. - Nurse-patient relationship in palliative care. **Journal of advanced Nursing**. Vol. 48, nº 5 (2004).

MURAD, André Márcio; KATZ, Artur – **Oncologia: bases clínicas do tratamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. ISBN 85-277-0347-5.

NEVES, Chantal - A morte, a sociedade e os cuidados paliativos. In **Cuidados paliativos**. Coimbra: Edições Formasau, Formação e Saúde, 2000. ISBN 972-8485-16-6. Dossier Sinais Vitais, n.º 4.

Ordem dos Enfermeiros - **Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual, Enunciados Descritivos**. Divulgar. 2001.

Ordem dos Enfermeiros - **Competências do enfermeiro de cuidados gerais**. 2003. [Consultado em 15 de Maio de 2013]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.ordemenfermeiros.pt/AEnfermagem/Paginas/AProfissao.aspx>>

OLIVEIRA, Célia Maria Gonçalves Simão - **O cuidado confortador da pessoa idosa hospitalizada: individualizar a intervenção conciliando tensões**. Lisboa: [s.n.], 2011. [Consultada em: 10/11/2013]. Disponível em WWW: <URL: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3815/1>>. Tese de Doutoramento

PACHECO, Susana - **Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética**. Loures. Lusociência. Edições Técnicas e Científicas, 2002. ISBN 972-8383-30-4.

PEREIRA, Aurora – **Comunicação de más notícias em saúde e gestão do luto**. Porto: [s.n.], 2005. Tese de Doutoramento

PIMENTA, Cibele Andruccioli de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Correia de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro da - **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. São Paulo: Manole Ed., 2006. ISBN 85-204-2403-1

PIMENTA, Sérgio Miguel Magalhães - **A enfermagem e o sofrimento espiritual do doente em fase final de vida**. Porto: [s.n.], 2010. Dissertação de Mestrado.

PINTO, Vitor Feytor - **Entre a vida e a morte, a razão da esperança**. Servir. Vol.39, nº1. (Jan.-Fev. 1991), p. 8-22

PIRES, Ana Maria Lanita - Cuidar em fim-de-vida : aspectos éticos. **Cadernos de Bioética**. Coimbra. Ano XI, nº. 25 (Abr. 2001). p. 85-94

PIRES, Mègre - **Cuidar da pessoa em coma. Como preservam as enfermeiras a sua humanidade e a humanidade da pessoa em coma**. Lisboa: [s.n.], 1995. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

QUIVY, Raymond, CAMPENHOUDT, Luc Van - **Manual de investigação em ciências sociais**. 5ª. ed. Lisboa: Gradiva Publicações, 2008. ISBN 978-972-662-275-8.

RIBEIRO, Maria Alexandra - **“Salas de chuto”. Análise ética na prespetiva da dignidade da pessoa humana**. Coimbra: G.C.-Gráfica de Coimbra. 2005.

RODEIA, João - O enfermeiro perante o doente terminal. **Servir**. Lisboa. Nº46 . 1998.

ROSSA, Maria José Nobre Martins - **A pessoa em fim de vida: vivências dos enfermeiros**. Lisboa: [s.n.], 2008. Tese de Mestrado

SAGEHOMME, D. - **Por um trabalho melhor: guia de análise das condições de trabalho em meio hospitalar**. Coimbra: Formasau, Formação e Saúde, 1997. ISBN 972-96680-6-X.

SANTOS, Ana Carina Lopes - **Morte e cuidar em ambiente hospitalar. como lidar com a morte do outro**. Aveiro: [s.n.], 2010. Tese de Mestrado.

SANTOS, Franklin Santana - **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. ISBN 978-85-388-0055-2.

SANTOS, Franklin Santana - **Cuidados paliativos diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011. ISBN 978-85-388-0158-0.

SANTOS, Célia Samarina Vilaça de Brito - **Doença oncológica, representação, coping e qualidade de vida**. Coimbra: Formasau, Formação e saúde, 2006. ISBN 972-8485-77-8. .

SAPETA, Paula - Cuidar em fim de vida : factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. **Referência: Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: domínio de Enfermagem**. Coimbra. ISSN 0874-0283. II Série, nº. 4 (Jun. 2007), p. 35-60

SAPETA, Ana Paula Gonçalves Antunes - **A família face o doente terminal hospitalizado: o caso particular do HAL. Porto. Nº12 (1999)**.

SAPETA, Ana Paula Gonçalves Antunes - **Cuidar em fim de vida: o processo de interacção enfermeiro-doente**. Loures. Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, 2011. ISBN: 978-972-8930-69-1.

SAPETA, Paula - A família face ao doente terminal hospitalizado. **Enfermagem Oncológica**. Porto. Ano 2, nº. 8 (Out., 1998), p. 22-26

SGRECCIA, Elio - A dignidade da pessoa humana na bioética de inspiração católica. **Cadernos de Bioética**. Coimbra. Ano XII, nº. 32 (Ag. 2003). p. 97-109

SILVA, Elsa Roda - Stresse e estratégias de coping em enfermeiros. **Revista Investigação em Enfermagem**. Coimbra. ISSN 0874-7695. Nº. 11 (Fev. 2005). p. 46-53

TWYXCROSS, Robert - **Cuidados paliativos**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2001. ISBN 972-796-001-4.

TWYXCROSS, Robert - **Cuidados paliativos**. 2^a. ed. Lisboa: Climepsi. 2003. ISBN 972-796-093-6.

UNIDADE Local de Saúde Alto Minho, EPE - **Plano de estratégico 2008/2010**. Viana do Castelo: ULSAM, EPE, 2007. <http://portal.cham.min-saúde.pt>.

ANEXOS

ANEXO I

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA RECOLHA DE INFORMAÇÃO

APÊNDICE I

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA ULSAM, EPE

Exmo. Senhor

Presidente do Conselho de Administração da
Unidade Local de Saúde do Alto Minho, E.P.E.

Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

Dados do Investigador Principal:

Nome – Aurora Maria Martins Viana

Habilitações - Licenciatura em Enfermagem

Instituição onde Trabalha – Unidade Local de Saúde do Alto Minho, E.P.E., Unidade de
Dia Polivalente.

Mestranda do II Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos.

Título do projeto de investigação: *Sufrimento experienciado pelos enfermeiros, que
cuidam o doente em fim de vida, com dor não controlada*

Objetivos do projeto de investigação:

Objetivo Geral: *Identificar que sofrimento experienciam os enfermeiros, que cuidam o
doente em fim de vida, com dor não controlada.*

Objetivos específicos:

- Identificar como os enfermeiros reconhecem o seu sofrimento no cuidar o doente em fim de vida com dor não controlada;

- Identificar as estratégias adotadas pelos enfermeiros, que minimizam o sofrimento experienciado, no cuidar o doente em fim de vida com dor não controlada;

- Identificar os sentimentos e emoções que emergem no enfermeiro, no cuidar o doente em fim de vida com dor não controlada;

- Identificar as implicações do sofrimento do enfermeiro, no cuidar do doente em fim de vida, com dor não controlada;

- Identificar os fatores que potenciam o sofrimento experienciado pelo enfermeiro quando cuidam o doente em fim de vida, com dor não controlada.

Subscrevo este pedido solicitando a V. Exa. na qualidade de investigadora principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar num serviço de internamento de medicina.

A referida colheita incidirá sobre o enfermeiro cuidador do doente em fim de vida.

O instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista semi-estruturada.

Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do projeto de investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos,

A Investigadora Principal

Aurora Maria Martins Viana

Viana do Castelo, Julho de 2013

APÊNDICE II

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

Designação do Estudo:

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) -----

-----, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito “Sufrimento experienciado pelos enfermeiros perante o doente em fim de vida com dor não controlada”, realizado pela mestrandia Aurora Maria Martins Viana, a frequentar o II Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / ____ / 20__

Assinatura do participante: _____

A Investigadora responsável:

Assinatura:



APÊNDICE III

GUIÃO DE ENTREVISTA

APÊNDICE IV

EXEMPLAR DE ENTREVISTA

APÊNDICE V

GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

